

BILANCIO SOCIALE 2018

FACCIAMO VOLARE
LA RICERCA
SEMPRE
PIU' IN ALTO





BILANCIO SOCIALE 2018

FACCIAMO VOLARE LA RICERCA
SEMPRE PIU' IN ALTO



IL SOGNO: CONTINUARE A SOSTENERE
I RICERCATORI PER REGALARE
AI BAMBINI LA SPERANZA
DI CRESCERE, CORRERE, GIOCARE... VIVERE!



Cari Sostenitori,

siamo ormai alla sesta edizione del nostro Bilancio Sociale: il 2018 è stato un anno fondamentale per consolidare e perfezionare l'assetto associativo, sia in termini di risorse umane che di ottimizzazione delle risorse: potrete rendervene conto voi direttamente scorrendo le pagine di questo Bilancio. Inoltre, considerando tutti i Bilanci Sociali passati, a partire dal primo del 2013, sono evidenti tutti i passi avanti che abbiamo fatto insieme in questi sei anni. I risultati sono tangibili e ne siamo profondamente orgogliosi; la fatica è tanta e a volte mi sembra di non riuscire più a sopportare le difficoltà e gli insuccessi che ostacolano il percorso verso il "bene assoluto": vedere tutti i bambini guariti. Nonostante a volte senta la stanchezza di tutti questi anni dedicati ai bambini, con percorsi molto in salita, tutti coloro che fin dalla nascita dell'Associazione e poi della Fondazione ci sono vicini (non posso citarli tutti qui per mancanza di spazio, ma li ho tutti negli occhi e nel cuore), mi fanno ricordare i miei inizi e rivivere il desiderio bruciante e inarrestabile di lottare senza riserve.

Mi basta pensare alle persone meravigliose come voi, che incontro ogni giorno lungo il mio percorso per capire che non sono sola. Oggi, grazie alla vicinanza di tutti questi amici, ho il cuore pieno di gioia e di nuova energia per affrontare qualsiasi sfida.

Grazie a tutti voi per avermi confermato anche nel 2018 che siamo in tanti e vogliamo continuare ad essere in prima linea, con impegno e determinazione, nella certezza che insieme raggiungeremo il nostro più grande obiettivo. Uniti, ne siamo certa, vinceremo il Neuroblastoma.

IL PRESIDENTE

Sara Costa

METODOLOGIA pag 6

IDENTITA' pag 8

BILANCIO E RELAZIONI pag 58

RELAZIONE SOCIALE pag 82

NOTA INTRODUTTIVA E METODOLOGICA

Nel redigere il Bilancio Sociale 2018 abbiamo compiuto tutti insieme un ulteriore sforzo per integrare le attività della Associazione e della Fondazione che, seppur indipendenti nella raccolta fondi, devono essere considerate nel loro insieme, integrate come un'unica entità. Una prova, per esempio, è che, per Statuto, l'Associazione devolve le proprie risorse utili alla Fondazione, il che significa che anche l'Associazione indirettamente finanzia la ricerca scientifica.

TRASPARENZA è uno dei valori irrinunciabili che ci portano a condividere coi sostenitori, storici e nuovi, le attività del 2018, evidenziando cambiamenti e migliorie attuate grazie all'impegno di tutto lo staff e di tutti coloro sul territorio nazionale che credono in "Quelli del Bambino con l'Imbuto".

Con il Bilancio Sociale si vuole fornire un ulteriore strumento di consultazione che attesti la trasparenza di cui sopra e ci aiuti ad incrementare le risorse economiche necessarie alla ricerca scientifica.

Il modello di riferimento utilizzato per la sua stesura è lo Standard GBS (Gruppo di Studio sul Bilancio Sociale) i cui principi sono:

- **responsabilità:** identificare in modo chiaro le categorie di stakeholder ai quali l'Organizzazione deve rendere conto degli effetti della sua attività;
- **chiarezza:** esprimere le informazioni in modo chiaro e comprensibile;
- **coerenza:** fornire informazioni idonee a far comprendere agli stakeholder il nesso esistente tra la missione dichiarata, gli obiettivi strategici, le attività effettivamente svolte e i risultati prodotti;
- **completezza:** inserire tutte le informazioni ritenute utili per consentire agli stakeholder di valutare i risultati sociali, economici e ambientali dell'Organizzazione;
- **inclusione:** coinvolgere tutti gli stakeholder rilevanti per assicurare che il processo e il contenuto del Bilancio Sociale rispondano alle loro ragionevoli aspettative e/o

esigenze, motivando eventuali esclusioni o limitazioni;

- **rilevanza:** rendicontare le attività che riflettono gli impatti significativi economici, sociali e ambientali, o che potrebbero influenzare in modo sostanziale le valutazioni e le decisioni degli stakeholder;
- **periodicità:** rendicontare periodicamente in modo sistematico e tempestivo;
- **trasparenza:** rendere chiaro il procedimento di rilevazione e classificazione delle informazioni oggetto del presente bilancio;
- **veridicità:** fornire informazioni veritiere e verificabili, riguardanti gli aspetti sia positivi sia negativi della gestione.

Il documento è costituito da tre parti:

- **Identità:** esplicita la storia dell'Associazione e della Fondazione, la mission, i valori, la Governance e le sue caratteristiche peculiari.
- **Rendiconto Economico:** illustra i risultati economici raggiunti e in modo particolare espone il Valore Aggiunto, ossia il valore generato dall'Associazione e dalla Fondazione e la sua distribuzione per il bene comune.
- **Relazione sociale:** rappresenta il dialogo con gli stakeholder dell'Associazione e della Fondazione e ne descrive i rapporti, i risultati e gli obiettivi di miglioramento.

IDENTITA'





2018

2017

2016

1.1 IDENTITÀ ASSOCIAZIONE

L'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S., nata nel 1993, ha ottenuto il riconoscimento della personalità giuridica il 26 aprile 1994 ed è iscritta all'anagrafe unica delle O.N.L.U.S dal 6 febbraio 2004. Si impegna quotidianamente a raccogliere fondi perché il Neuroblastoma diventi una malattia curabile e si possano così sconfiggere tutti i tumori dell'infanzia. Il Neuroblastoma infatti è un ottimo modello di studio, in quanto racchiude le caratteristiche di molti Tumori Solidi Pediatrici. A tale scopo eroga i proventi alla Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S. (di cui l'Associazione è il primo socio fondatore) che li investe in ricerca scientifica. Dal 2006 l'Associazione ha allargato la sua attenzione ai Tumori Cerebrali con il "Progetto Pensiero" grazie al quale è stata realizzata a Roma una banca dati e di tessuto, attraverso la centralizzazione dei casi registrati nei centri di eccellenza italiani. Associazione e Fondazione insieme, dunque, contribuiscono al progredire veloce della ricerca scientifica, unica reale speranza di vita per i bambini ammalati.

1.1 IDENTITÀ FONDAZIONE

La Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S., nata nel 1998, è iscritta all'anagrafe unica delle O.N.L.U.S dal 28 gennaio 2002, ha ottenuto il riconoscimento della personalità giuridica il 26 giugno 2002 e il 20 aprile 2010 viene iscritta all'anagrafe nazionale delle ricerche del MIUR e viene così riconosciuta come ente che si occupa di ricerca scientifica. Tutti i progetti oggetto di attenzione della Fondazione sono sottoposti alla valutazione di un Collegio di Consiglieri Scientifici e al giudizio di reviewers di indiscussa professionalità nel mondo nei diversi rami quali biologia molecolare, genetica delle popolazioni, oncogenesi molecolare, farmacologia, immunologia, oncologia sperimentale, anatomia patologica e clinica.



COS'È IL NEUROBLASTOMA

Il Neuroblastoma è una malattia pediatrica aggressiva, una malattia che, seppur rara, è considerata la **prima causa di morte per malattia in età prescolare**. Si manifesta prevalentemente nei gangli del sistema parasimpatico, nella maggior parte dei casi con metastasi a scheletro e midollo, aspetto che definisce l'aggressività e la gravità della malattia.

A oggi, nonostante gli sforzi di tutti, il Neuroblastoma è ancora **inguaribile, soprattutto nei casi più aggressivi**, che rappresentano la percentuale d'incidenza maggiore, anche se gran parte degli aspetti biologici e molecolari della patologia sono noti al mondo scientifico.

PERCHÉ ANCHE I TUMORI CEREBRALI

Perché in molti casi le terapie adottate non permettono di salvare il piccolo paziente a causa della localizzazione della malattia stessa e sono tendenzialmente molto maligni. Insieme Neuroblastoma e Tumori Cerebrali, sono le patologie tumorali infantili più frequenti dopo le leucemie.

La dottoressa Martina Morini, biologa presso il Laboratorio di Biologia Molecolare dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova, parla dell'importanza delle Biobanche durante la giornata internazionale 2018



CERTIFICAZIONI ASSOCIAZIONE



Personalità giuridica:

riconoscimento che ci annovera tra gli Enti legalmente riconosciuti; forma di garanzia per l'Associazione, i soci e i donatori, che le consente di usufruire dei benefici previsti dalla legge. Conferita il 26.04.1994.



Iscrizione anagrafe O.N.L.U.S.:

qualifica l'Associazione come O.N.L.U.S., condizione necessaria per beneficiare delle agevolazioni fiscali previste dalla legge. Conferita il 06.02.2004.



Socio aderente IID:

l'adesione all'Istituto Italiano della Donazione garantisce i donatori circa il rispetto dei principi etici contenuti nella Carta della Donazione, la correttezza dei comportamenti e la trasparenza nella gestione progettuale e contabile delle attività. Dal 21.05.2007. Rinnovo annuale.

Patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato:

Dal 2013 l'Associazione ottiene annualmente il Patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato per la promozione delle iniziative riguardanti i lasciti. Conferito il 30.07.2013. Rinnovo annuale.



Accreditamento Istituto G. Gaslini: riconoscimento dell'Istituto G. Gaslini di Genova riservato alle Associazioni che per serietà e impegno supportano le attività della struttura da anni. Ha validità biennale e viene attribuito dopo attento esame del-

la serietà del richiedente. L'accREDITAMENTO viene "firmato" con un logo elettronico dedicato da apporre a tutti gli strumenti di comunicazione divulgativi e di fundraising che vengono realizzati. Conferito il 19.10.2015

CERTIFICAZIONI FONDAZIONE


MUR 4

Ufficio territoriale del Governo
di GENOVA

Prot. 19/02 ANM 5

Genova, 25 giugno 2002

Alla Fondazione Italiana
per la Lotta contro il Neuroblastoma
O.N.L.U.S.
Istituto Onlus
Largo G. Galvani, 5
16147 GENOVA

OGGETTO: Riconoscimento personalità giuridica della "Fondazione Italiana per la lotta al neuroblastoma O.N.L.U.S.

In relazione all'istanza del 26 febbraio 2002, al comma che quest'Ufficio Territoriale del Governo, ai sensi dell'art. 1 del D.P.R. 19 febbraio 2000 n. 361, ha disposto, in data odierna, il riconoscimento giuridico della Fondazione di cui fa oggetto.

La Fondazione menzionata è ora iscritta al n. 13 del registro di cui all'art. 3 del sopracitato D.P.R.

p. IL PREFETTO

Personalità giuridica:

riconoscimento che ci annovera tra gli Enti legalmente riconosciuti, forma di garanzia per la Fondazione, i suoi Organi e i donatori, e che le consente di usufruire dei benefici previsti dalla legge.
Conferita il 25.06.2002.


Agenzia delle Entrate
DIREZIONE REGIONALE DELLA LIBERIA
UFFICIO CONTROLLI FISCALI
Prov. n. 3281/2002
Prot. R.E. n° 956

Genova, 28 gennaio 2002

Alla FONDAZIONE ITALIANA PER
LA LOTTA AL NEUROBLASTOMA
ONLUS
Largo G. Galvani 5
16147 GENOVA

OGGETTO: Attestato di iscrizione.

Si attesta che la FONDAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA AL NEUROBLASTOMA ONLUS - C.F.: 95054700103 - con sede legale in Genova, Largo G. Galvani 5, è iscritta all'Anagrafe unica delle ONLUS del 19.10.2000 prot. n. 3381, data della comunicazione di cui all'art. 13 del D. Lgs. 4.11.1997, n. 460.

IL CAPO UFFICIO REGGENTE
(D. S. P. M. P. R. G. S. C.)

Azienda degli Uffici Provinciali - Via Poena, 2 10122 GENOVA - Tel. 011/846314/7/338 - Fax 011/84628

Iscrizione anagrafe O.N.L.U.S.:

qualifica la Fondazione come O.N.L.U.S., consentendole di beneficiare delle agevolazioni fiscali previste dalla legge.
Conferita il 19.10.2001.



Accreditamento Istituto G. Gaslini: riconoscimento dell'Istituto G. Gaslini di Genova riservato alle Fondazioni che per serietà e impegno supportano le attività della struttura da anni. Ha validità biennale e viene attribuito dopo attento esame

della serietà del richiedente. L'accREDITAMENTO viene "firmato" con un logo elettronico dedicato da apporre a tutti gli strumenti di comunicazione divulgativi e di fundraising che vengono realizzati. Conferito il 19.10.2015.


Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca
DIPARTIMENTO PER L'UNIVERSITÀ, L'ALTA FORMAZIONE ISTRUZIONALE,
MUSEALE E COOPERATIVA E PER LA RICERCA
Direzione Generale per il Coordinamento e lo Sviluppo della Ricerca
Ufficio II

Anagrafe Nazionale delle Ricerche

Roma, lì 20/04/20
Prot. n. 82/S11

Fondazione Italiana per la Lotta
al Neuroblastoma Onlus
Via Mirano, 42
16154 GENOVA (GE)

**Oggetto: Iscrizione schedario Anagrafe Nazionale delle Ricerche,
Art. 64, comma 1, DPR 11 luglio 1980 n. 382
Attribuzione Codice Definitivo**

Con riferimento alla richiesta di iscrizione allo Schedario dell'Anagrafe Nazionale delle Ricerche si comunica che vi è stato attribuito il codice definitivo:

Detto codice è obbligatorio per accedere ai finanziamenti pubblici in materia di ricerca e/o formazione e costituisce un identificativo dell'ente per le finalità previste dal D.P.R. 11/7/1980 n. 382, inoltre dovrà essere riportato in tutti gli atti previsti dalla normativa vigente in tema di finanziamenti per la ricerca scientifica e tecnologica.

Si ricorda che l'iscrizione all'Anagrafe Nazionale delle Ricerche ha validità triennale ed il soggetto si tenuto ad aggiornare costantemente la propria posizione qualora intervengano delle variazioni alle informazioni a suo tempo comunicate, e a procedere, decorsi il triennio, con il rinnovo dell'iscrizione; in caso di mancato aggiornamento triennale il soggetto è cancellato dall'ANR.

Si precisa che l'inserimento nello schedario dell'Anagrafe Nazionale delle Ricerche non conferisce al soggetto alcuna competenza del soggetto iscritto nel campo della ricerca e/o della formazione.


IL RESPONSABILE
(Dott.ssa Eleonora Giacometti)

Iscrizione anagrafe nazionale delle ricerche MIUR:

certifica la Fondazione come ente privato che svolge attività di ricerca scientifica e tecnologica e le concede di poter eventualmente accedere ai finanziamenti pubblici. Conferita il 20.04.2010 e tuttora confermata.

PROTOCOLLO D'INTESA

TRA


- la FONDAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA AL NEUROBLASTOMA - Onlus, con sede in Genova o/o l'Istituto Giannina Gaslini, Largo Gaslini n. 5, COD. FISC. 95932940108 (nel seguito FNI), in persona del Vice Presidente dott. Gian Paolo Tosini, nato a Genova il 20 marzo 1949
- e
- l'ISTITUTO DI RICERCA E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO "GIANNINA GASLINI", con sede in Genova, Via Gerolamo Gaslini a 5 - COD. FISC. 98577500101 (nel seguito IGG) in persona del Presidente Dr. Pietro Pongiglione, nato a Genova il 15 aprile 1938, in qualità di Legale rappresentante domiciliato per la carica presso l'azienda sede ed autorizzato al presente atto con deliberazione n. 4 del 22 gennaio 2018.
- e
- la REGIONE LIGURIA, con sede in Genova, Piazza De Ferrari n. 1, COD. FISC. 00849950109 con sede e domicilio fiscale in Genova, Via Fieschi 15 (nel seguito REGIONE) rappresentata dalla Vicepresidente Assessorale Sanità, Politiche Socio Sanitarie e Terzo Settore, Sicurezza, Immigrazione ed Emigrazione, Sonia Viale, nata a Sanremo (Im) il 11 dicembre 1966, autorizzata al presente atto in forza di deliberazione di Giunta regionale n.684 del 25/07/2018.

(nel prosieguo Fondazione, Istituto Gaslini e Regione sono congiuntamente indicate anche come le "Parti")

Premesso che

A. il Neuroblastoma (di seguito NB) è il più frequente tumore solido pediatrico e la sua incidenza annua è di circa 10 casi per milione di bambini. Ogni anno in Italia si osservano circa 130-150 nuovi casi di questa malattia. Poco più della metà dei pazienti si presenta già alla diagnosi con malattia metastatica, e nonostante i moderni ed aggressivi trattamenti, la prognosi di questi pazienti è infuata nei 2/3 dei casi;

B. la FNI è una O.N.L.U.S., ente riconosciuto con personalità giuridica, nonché ente di ricerca riconosciuto da MIUR, senza scopo di lucro che persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale e si propone di favorire l'attuarsi di iniziative di ricerca medico-scientifica, di intervento, di prevenzione e di informazione con particolare riferimento alla cura del NB, nonché iniziative di istruzione e di divulgazione relativa sia agli ambiti di ricerca sia alle tematiche sociali connesse;



Accordo triennale con Regione Liguria e Istituto G. Gaslini:

firmato nel settembre 2018 è finalizzato a dare un forte impulso alla ricerca medico scientifica per sconfiggere il Neuroblastoma attraverso il "Progetto di coordinamento della ricerca clinica e sperimentale in Italia 2018-2020".

1.2 MISSIONE

Nel loro essere un'entità integrata, Associazione Fondazione condividono visione e missione.

Visione

Guarire tutti i bambini che si ammalano di Neuroblastoma e di Tumore Solido Pediatrico.

Missione

Sostenere la ricerca scientifica sul Neuroblastoma e sui Tumori Solidi Pediatrici, in particolare sui Tumori Cerebrali, informare sulle patologie, creare il collegamento tra i centri di cura, centralizzare le informazioni relative a tutti i bambini ammalati al fine di garantire una rapida e corretta diagnosi; potenziare i mezzi a disposizione nella cura di queste gravi neoplasie, individuare farmaci innovativi ed efficaci che garantiscano un approccio terapeutico mirato a ogni singolo paziente.

1.2.1 FINALITÀ

Le finalità istituzionali di entrambe gli enti sono perseguite attraverso:

Associazione:

- **Raccolta** risorse necessarie al sostegno dei progetti di ricerca;
- **Organizzazione** eventi;
- **Concretizzazione** collaborazioni e partnership significative;
- **Divulgazione** informazioni sulle patologie;
- **Sensibilizzazione** dell'opinione pubblica;
- **Finanziamento e sostegno** dell'attività della Fondazione.

Fondazione:

- **Sostegno** delle attività del gruppo cooperativo Italiano Neuroblastoma operante nell'ambito dell'A.I.E.O.P. (Associazione Italiana Ematologia ed Oncologia Pediatrica) allo scopo di sviluppare programmi cooperativi di attività clinica e scientifica nel campo socio-sanitario e della ricerca scientifica;
- **Elaborazione** di protocolli diagnostici e terapeutici per la prevenzione primaria e secondaria delle cause del Neuroblastoma e di tutti i Tumori solidi dell'età pediatrica;
- **Realizzazione** di progetti di ricerca scientifica con particolare attenzione alle realtà più svantaggiate dal punto di vista sociale, culturale ed economico

- **Contributo** al progresso di iniziative in genere nel campo della salute;
- **Sostegno** delle attività di laboratori, centri di ricerca, istituzioni a carattere clinico;
- **Attivazione** progetti di ricerca scientifica e socio-sanitaria nazionali, europei e internazionali;
- **Gestione** istituti scientifici, corsi di laurea, atenei, centri di ricerca e/o di studio;

In collaborazione gli Enti si occupano di:

- **Promuovere** iniziative promozionali ed educative finalizzate alla ricerca, compresa la formazione di personale medico e infermieristico;
- **Istituire premi**, distinzioni onorifiche ed altri pubblici riconoscimenti per la ricerca.
- **Istituire borse di studio** e altri eventuali strumenti di assistenza di carattere economico per quanti si vogliono applicare negli studi in materia e siano particolarmente meritevoli;
- **Curare la pubblicazione** e la edizione di periodici e libri e diffondere pubblicazioni di ogni tipo attinenti le proprie attività e finalità istituzionali;
- **Collaborare** con le Autorità Sanitarie o/e altre Autorità e organi nazionali e internazionali
- **Organizzare** manifestazioni, seminari, convegni, gruppi di lavoro a livello scientifico, predisporre centri di documentazione e svolgere tutte le attività che contribuiscono a tutelare e difendere una concezione del rapporto persona/benessere secondo il comune sentire sociale.

1.2.2 VALORI DI RIFERIMENTO

Principi

- **Urgenza** nella lotta contro il tempo per salvare i bambini;
- **Trasparenza** nella raccolta, nell'uso e nella rendicontazione dei fondi;
- **Scientificità** e rigore metodologico nella scelta delle linee di ricerca e nella loro comunicazione;
- **Indipendenza**.

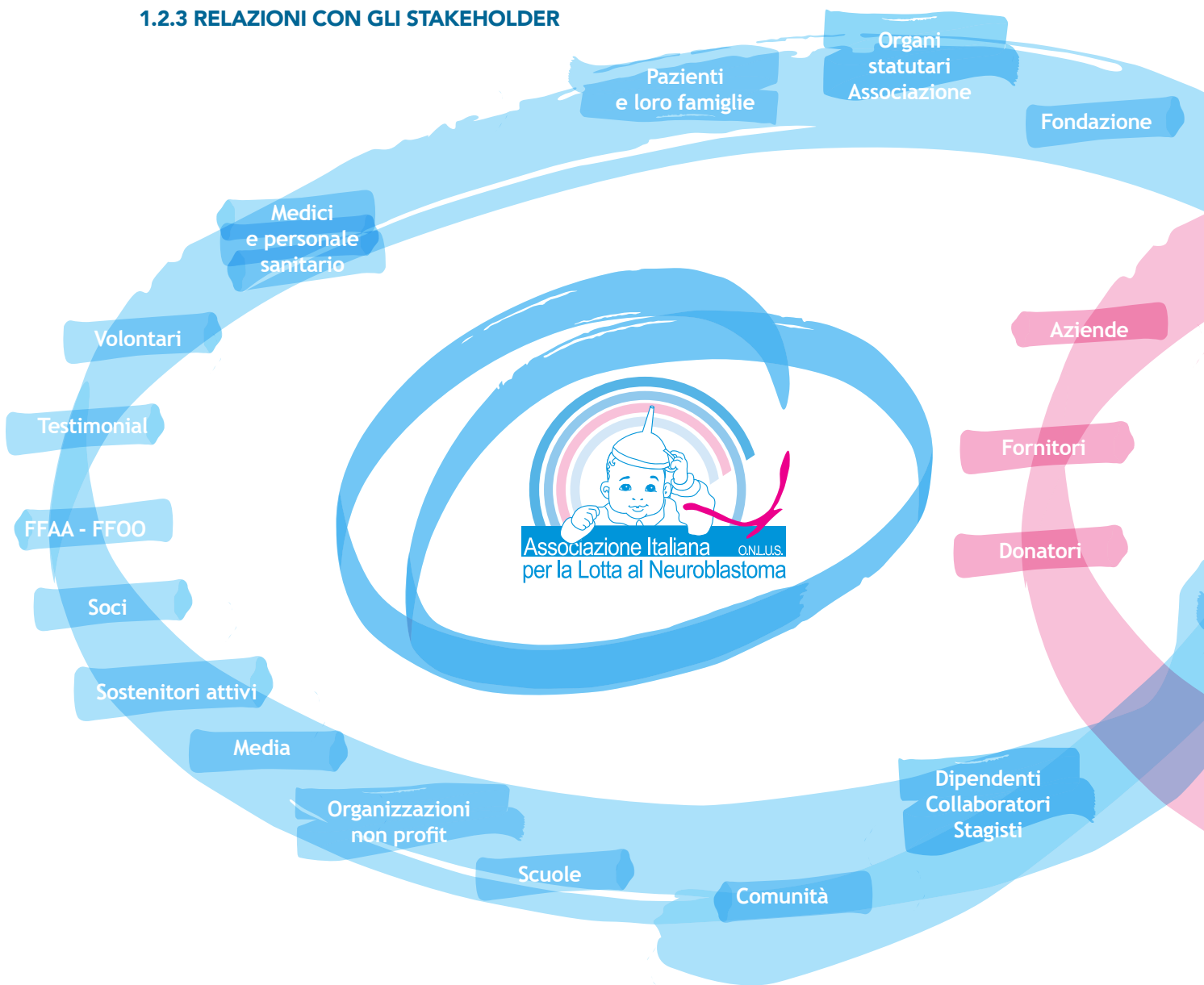
Valori

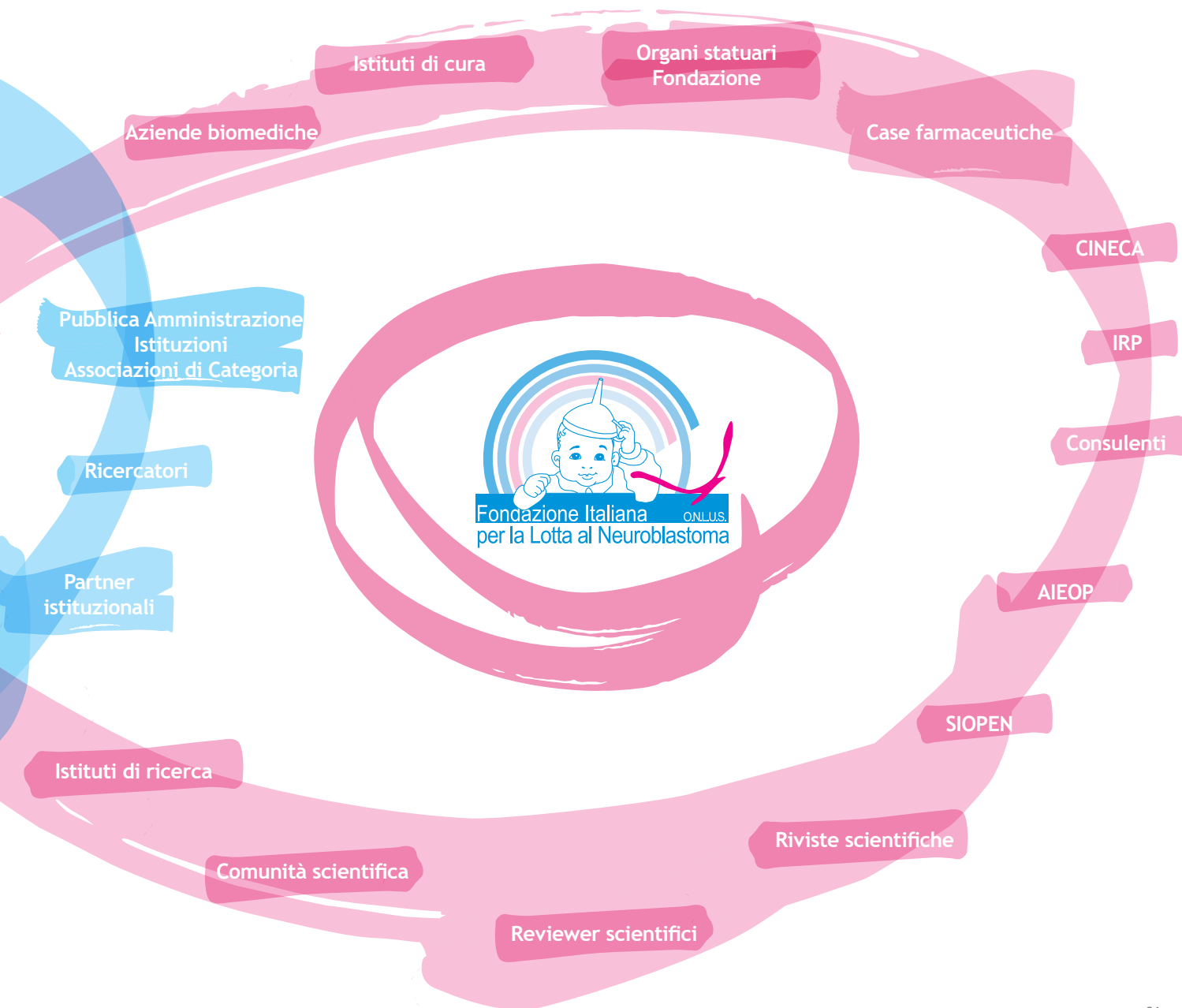
- **Rispetto dell'individuo**;
- **Solidarietà** nell'aiutare i più deboli e nell'affiancare chi li ama, li cura e li protegge;
- **Condivisione** dei risultati scientifici per un uso partecipato delle scoperte, delle prassi, degli strumenti e delle risorse;
- **Eticità** nella scelta delle linee di ricerca da sostenere;
- **Far bene il bene** è l'unico modo, per noi, di fare del bene agli altri.

1.2 MISSIONE

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

1.2.3 RELAZIONI CON GLI STAKEHOLDER





GLI STAKEHOLDER DELL'ASSOCIAZIONE

Fondazione Punto di riferimento fondamentale, unico e irrinunciabile per la ricerca scientifica in Italia sul Neuroblastoma. Essere la principale beneficiaria dei fondi raccolti dall'**Associazione** le consente di erogare considerevoli somme in progetti di ricerca di alto livello scientifico, riconosciuti tali da professionisti di tutto il mondo.

Pazienti e loro famiglie L'**Associazione** è nata per i piccoli pazienti, per offrire loro le cure e realizzare un sogno: aiutarli a vivere.

Donatori La vera ricchezza dell'**Associazione** e della **Fondazione**. Distribuiti su tutto il territorio nazionale, con loro si cerca una costante relazione per continuare a sentirsi tutti parte di un'unica realtà e giungere, insieme, all'obiettivo comune.

Imprese Le aziende offrono sostegno economico garantendo la prosecuzione delle attività di ricerca; spesso si fanno promotrici della mission dell'**Associazione** e della **Fondazione** attraverso la propria rete di contatti, scegliendo di investire in un'attività protesa al bene comune. Sempre più frequente è l'aiuto attraverso il coinvolgimento dei propri dipendenti sia come donatori sia come volontari.

Organi statutari Per l'**Associazione** sono l'Assemblea dei soci, il Consiglio Direttivo, il Presidente, il Vice Presidente e il Segretario. Per la **Fondazione** sono l'Assemblea dei soci, il Consiglio di Amministrazione, il Presidente, il Vice Presidente, il Segretario, il Collegio dei Consiglieri scientifici. A garantire a trasparenza e la correttezza di rendicontazione provvede il Collegio dei Revisori dei Conti.

Soci Il socio è chi sceglie consapevolmente di stringere una relazione speciale e stabile con l'**Associazione** attraverso un "investimento sociale", la quota associativa.

Sostenitori attivi I sostenitori attivi sono i protagonisti nella promozione delle attività **associative** coordinandole e realizzandole anche in prima persona sui territori di riferimento.

Volontari Senza i volontari non avremmo mai potuto raggiungere i risultati fin qui ottenuti: grazie a loro riusciamo ad avere sostegno concreto e continuativo alla ricerca, organizzare iniziative locali e diffondere la notorietà dell'**Associazione** sul territorio nazionale.

Dipendenti, Collaboratori e Stagisti Si condividono con lo staff obiettivi professionali, motivazioni e valori fondamentali di un'attività nel sociale e per il sociale, svolgendo la quale è possibile coniugare soddisfazione professionale, personale e umana.

Ricercatori Irrinunciabili artefici di incoraggianti progetti di ricerca scientifica, sono i protagonisti principali nella realizzazione degli obiettivi per cui **Associazione** e **Fondazione** sono nate.

Medici e personale sanitario Due clinici oncologi sono tra i soci fondatori dell'**Associazione** e tre ricercatori fra quelli della **Fondazione**. Ciò ha sicuramente condotto a un costante rafforzamento nella relazione con il personale clinico e scientifico.

Testimonial Personaggi pubblici che si mettono in gioco in prima persona a sostegno della nostra mission.

Partner istituzionali La partnership con realtà istituzionali favorisce la condivisione di conoscenze e relazioni, l'attivazione di iniziative comuni, la mobilitazione di risorse e l'adesione alle attività di raccolta fondi e di sostegno ai progetti. Grazie a tali collaborazioni **Associazione** e **Fondazione** acquisiscono autorevolezza e credibilità.

1.2 MISSIONE

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

Fornitori Sono scelti in conformità a parametri economici ed etici affinché favoriscano la comunicazione, le attività di fundraising e il proficuo svolgimento delle attività di ricerca. Spesso diventano promotori della nostra mission e sostenitori delle nostre attività.

Comunità Il rapporto con la comunità rappresenta una risorsa di fondamentale importanza per diffondere l'identità, la conoscenza e i valori associativi; valori che si vuole continuamente sviluppare e preservare attraverso il "ben operare" e la garanzia di una crescente trasparenza verso l'esterno.

Media Comunicare è condividere in modo articolato sui media nazionali e locali gli obiettivi associativi, i risultati della ricerca e le iniziative territoriali.

Pubblica Amministrazione, Istituzioni, Associazioni di categoria Indispensabili per agevolare la diffusione delle attività sul territorio locale e nazionale.

Organizzazioni non profit Numerosi sono gli enti non profit che condividono mission e vision di Associazione e Fondazione e contribuiscono all'attività di raccolta fondi.

**Forze armate
Forze dell'ordine** Sono partner storici nelle campagne istituzionali, rappresentano una "forza" irrinunciabile a favore dei bambini.

Scuole Garantiscono un significativo appoggio durante le campagne istituzionali. Incontro formativi e attenzione di rilievo favoriscono la divulgazione delle finalità presso le famiglie.

Istituti di cura Interagiscono con la Fondazione tutti gli istituti facenti parte dell'AIEOP al fine di migliorare l'approccio terapeutico e pervenire al più presto possibile ad una cura risolutiva.

Istituti di ricerca Interagiscono con la **Fondazione** e tra loro in una rete di eccellenza, al fine di individuare farmaci promettenti e terapie risolutive, attraverso incontri periodici per la condivisione dei risultati.

AIEOP L'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica è in quotidiana interazione con la **Fondazione** e i suoi clinici per quanto riguarda i protocolli sperimentali in essere, il relativo follow up e l'eventuale loro modifica per una maggiore efficacia, nonché la centralizzazione dei dati relativi a ogni paziente.

SIOPEN
(International Society
of Paediatric Oncology Europe
Neuroblastoma) Membri della rete d'eccellenza con cui la **Fondazione** interagisce per il mantenimento e l'ampliamento del registro europeo dei dati clinici dei pazienti.

CINECA Consorzio interuniversitario - senza scopo di lucro - partner della Fondazione per la realizzazione e il mantenimento della piattaforma virtuale che contiene tutti i dati, non solo clinici, relativi a ogni paziente. È così garantita una completa e precisa caratterizzazione di ogni singolo paziente.

Reviewer scientifici Figure internazionali di alto profilo scientifico interpellate dalla **Fondazione** per la valutazione dei progetti per i quali il ricercatore richiede un finanziamento.

IRP
(Fondazione Istituto di Ricerca
Pediatrica Città della Speranza) Ospita il Laboratorio della Fondazione. Un particolare protocollo di intesa, sottoscritto il 16 gennaio 2013, tuttora in essere, regola le procedure per il finanziamento della ricerca sui tumori infantili, nel rispetto delle reciproche competenze

Riviste scientifiche Supporti che evidenziano la capacità e frequenza di ottenimento di risultati da parte della comunità scientifica attraverso i quali è possibile misurare "Impact Factor", indice che misura la professionalità, la duttilità e le capacità di un ricercatore.

Consulenti Figure di alto livello professionale con cui **Associazione** e **Fondazione** si rapportano per garantire legalità, etica, trasparenza e correttezza nella gestione delle donazioni e dei fondi.

1.3 PROFILO STORICO

L'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S. è nata il 23 luglio 1993 presso l'Istituto "G. Gaslini" di Genova per iniziativa di alcuni genitori direttamente coinvolti e di oncologi che ne curavano i figli ammalati. L'Associazione dà vita alla Fondazione nel 1998.

La concretizzazione del senso d'urgenza

Il mix di genitori e medici ha da sempre dato un'accelerazione a tutte le attività associative e una notevole determinazione a ottenere risultati soddisfacenti in una quotidiana lotta contro il tempo.

Le pietre miliari del cammino dell'Associazione e della Fondazione:

1993 Costituzione dell'Associazione. Prima operazione di coinvolgimento di sostenitori attraverso un incontro pubblico che ha consentito in due mesi di raccogliere 200 milioni di lire dando la spinta ai soci fondatori a sensibilizzare amici, parenti e conoscenti.

1994 Riconoscimento della personalità giuridica dell'Associazione con Decreto Ministeriale della Repubblica Italiana - Ministero della Salute.
Assunzione del primo dipendente dell'Associazione.
Nasce a Genova l'idea del Laboratorio di ricerca sul Neuroblastoma che si concretizza in breve tempo.

1995 Nasce il "bambino con l'imbuto" che diventa mascotte e simbolo dell'Associazione. Viene pubblicato il primo numero del magazine associativo.
Iniziano le attività strutturate di raccolta fondi: "Cerco un Uovo Amico", in occasione della Pasqua e invio del primo mailing.
L'Associazione è ospite del Giffoni Film Festival e comincia a sensibilizzare e coinvolgere personaggi celebri del mondo dello spettacolo.

1995/1997 Si formano i primi gruppi operativi in alcune regioni: Liguria, Piemonte, Sicilia, Toscana, Puglia, Veneto.
Nasce il sito web.



1998 Nasce la Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S. Pubblicazione del primo bando di ricerca i cui progetti vengono valutati in una study section di 36 ricercatori di elevata professionalità. Avvio del finanziamento del progetto di ricerca clinico diagnostico, tuttora in essere, con valenza e ricaduta internazionale.

1999/2002 Crescono le campagne associative: quella pasquale raggiunge le scuole elementari e medie inferiori pubbliche di tutta Italia, quella natalizia si svolge in 9 regioni.

1999 Nasce la campagna “Appendi una speranza all’albero di Natale”, inizia la collezione di formelle natalizie in ceramica vietrese dipinte a mano che vede coinvolti anche artisti di livello internazionale come Emanuele Luzzati.

2001 L’Associazione e la Fondazione vengono iscritte all’anagrafe unica delle O.N.L.U.S. L’Associazione partecipa alla campagna Dash “Missione bontà”.

2002 Pubblicazione del secondo bando di concorso per progetti di ricerca di base e traslazionale.

2003 Raggiunti i 70.000 donatori. Grazie al coinvolgimento della Lega Calcio, tutti i giocatori di Serie A scendono in campo con le maglie associative e i capitani portano la fascia con il logo dell’Associazione. Per un’iniziativa solidale che durerà tre anni intitolata “I capitani della solidarietà”. Si festeggiano i primi 10 anni dell’Associazione in uno scenario artistico e culturale di alto livello.

2004 Genova ospita l’ANR (Advances in Neuroblastoma Research), Congresso Internazionale Biennale sul Neuroblastoma, per la prima volta organizzato in Italia. L’evento è incluso nell’ambito delle manifestazioni di “Genova 2004, capitale Europea della Cultura”. Inizia la partnership con i centri OBI per il bricolage “Una vite per la vita”.



1.3 PROFILO STORICO

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

Il Presidente della Repubblica, Carlo Azeglio Ciampi, concede il Patronato della Repubblica per la campagna pasquale “Cerco un Uovo Amico!”.

2005 Olio Carli diventa partner fondamentale nella campagna “Cerco un Uovo Amico!”, distribuendo nel Nord Italia le uova della speranza, operazione che consente di raggiungere le 100.000 uova su tutto il territorio nazionale.

2006 Raggiunti i 100.000 donatori.
Inizia il finanziamento del Progetto Pensiero, progetto di ricerca scientifica sui Tumori Cerebrali Pediatrici, tutt’ora sostenuto.
Raggiunte 500 occasioni di raccolte pubbliche in un anno.

2007 L’Associazione diventa socio aderente dell’IID, l’Istituto Italiano della Donazione, che ne verifica la trasparenza, il buon utilizzo delle donazioni raccolte e la correttezza dei processi gestionali.

2008 Per festeggiare i 10 anni di vita la Fondazione firma il protocollo di intesa con l’Università di Trento per finanziare il progetto di ricerca “Farmaco Amico”.
Importante presenza della Fondazione all’ANR di Chiba in Giappone.
Le Forze dell’Ordine di tutta Italia iniziano a collaborare alla campagna “Cerco un Uovo Amico!”.
Just sostiene il Laboratorio con una donazione di 200.000 euro.
La Lega Basket patrocina la campagna pasquale durante le partite di Serie A1.

2009 Prima campagna nazionale sui Lasciti Testamentari.
Apertura del profilo Facebook dell’Associazione.

2011 Inserimento della Fondazione nell’elenco dell’Anagrafe Nazionale delle Ricerche del MIUR quale ente che si occupa di ricerca scientifica.
Referenti e sostenitori, provenienti da tutta Italia, costantemente impegnati sul territorio nazionale si incontrano a Genova, da tutta Italia, per condividere passato, presente e futuro.
L’Associazione debutta nella società milanese, accompagnata da Susanna Messaggio, nella suggestiva cornice delle Terme di Milano, per celebrare l’apertura del nuovo Ufficio Territoriale.
IVECO diventa partner significativo della campagna “Cerco un Uovo Amico!”.



2012 “Genova per la ricerca”: la cena di gala al Palazzo della Borsa conclude una serie di iniziative in cui la città ha sostenuto la ricerca sul Neuroblastoma e i Tumori Cerebrali Pediatrici.

Massimo Giacoppo, vicecampione olimpico di pallanuoto, diventa testimonial dell’Associazione e coinvolge nel sostegno alla ricerca anche la Pro Recco, sua squadra di Club.

Stretta alleanza a favore dei bambini con BIC Licensing e IED Moda di Milano, nascono le rivisitazioni storico artistiche della coppia Snoopy e Belle.

2013 “Noi ci mettiamo tutto da 20 anni”, filo conduttore della celebrazione del ventennale dell’Associazione, che ha visto coinvolti, il 19 ottobre a Palazzo Ducale a Genova, bambini e adulti in attività creative, formative e scientifiche, è anche lo stimolo a “metterci qualcosa” per i successivi vent’anni.

La Fondazione Istituto di Ricerca Pediatrica Città della Speranza di Padova e la Fondazione unite in un accordo per sconfiggere il Neuroblastoma: una partnership esemplare della capacità di dar vita a collaborazioni d’eccellenza. Il laboratorio si trasferisce nella Torre della Ricerca di Padova.

Pubblicato il nuovo bando di ricerca. Dei 13 progetti partecipanti vengono selezionati i più innovativi “Farmaci immunologici” e “Terapie personalizzate per il Neuroblastoma ad alto rischio”; saranno sostenuti nel triennio 2014-16. L’operazione “Una vite per la vita” compie 10 anni e raggiunge 1 milione di euro destinati alla ricerca.

Apertura degli Uffici Territoriali di Serravalle Sesia (VC).

140.000 uova distribuite grazie alla campagna “Cerco un Uovo Amico!”.

2014 Viene pubblicato il primo Bilancio Sociale dell’Associazione, in riferimento alle attività associative dal 1993 ad oggi, quale ulteriore testimonianza dei valori etici e di trasparenza dell’Associazione rispetto ai propri stakeholder.

Un nuovo testimonial e personal fundraiser per l’Associazione: si tratta del runner Cristiano Nesti che dedica alla ricerca e ai bambini la Old Mutual Two Oceans Marathon di Città del Capo in Sudafrica, una ultramaratona che compie in poco più di 5 ore. Nuovi e vecchi amici organizzano meravigliose serate di beneficenza: l’IPSSAR “G. Pastore” di Varallo Sesia dedicato alla ricerca scientifica un appuntamento a tema “L’ultima sinfonia del Titanic” e il Rotary Club di Novara ospita l’Associazione al suo Passaggio delle Consegne.

Nuovi sostenitori attivi entrano a far parte dell’Associazione tra Napoli, Mi-



lano e Udine portando tanto entusiasmo e organizzando nuovi appuntamenti di solidarietà.

Consolidate le attività del Laboratorio della Fondazione, iniziate nel 2013, primo anno di attività presso l'Istituto di Ricerca Pediatrica di Padova.

Sono state standardizzate le procedure di analisi, i protocolli e i modelli in vitro su cellule di Neuroblastoma umano.

Sono proseguite le collaborazioni con l'Università di Trento, il CEINGE di Napoli e l'Università di Padova. Superando le inevitabili difficoltà di start up del Laboratorio, è stato avviato per la prima volta, grazie alla dottoressa Aveic, il progetto innovativo sullo studio dell'autofagia nel Neuroblastoma. Si prevede da esso un'importante ricaduta preclinica e clinica.

2015 “Noi siamo quelli del Bambino con l’imbuto”: i ricercatori sostengono l’identità associativa e inizia la campagna a sostegno del progetto d’eccellenza 2015-2017: “Programma di sviluppo dell’attività clinico-biologica e di ricerca traslazionale”.

Torna in prima linea per l'Associazione l'amico e testimonial Fabrizio Frizzi che regala un proprio spot ai bambini e alla ricerca; mentre l'atleta Matteo Perucchini dedica alla ricerca sul Neuroblastoma la sua traversata oceanica a remi in solitaria.

Road Show di aggiornamento scientifico in diverse città italiane particolarmente sensibili e da tempo vicine ai bambini.

Al Laboratorio della Fondazione arriva una nuova ricercatrice, la dottoressa Diana Corallo e parte un interessante collaborazione con l'Hematology-Oncology Section Department of Pediatrics Baylor College of Medicine al Texas Children's Cancer Centers di Houston.

Si intrecciano nuovi legami con Roma, in particolare si dà attenzione ai giovani con la collaborazione con la Rufa (Rome University of Fine Arts - Accademia delle Belle Arti) per la creazione di una campagna creativa; si rafforzano le unioni con alcuni amici storici dell'Associazione come Pasquale Nani di Melemtosport, Milena Gigante di San Valentino Citeriore, l'Associazione Sui Passi di Ale - che ha presentato il film Resilienza - e l'artista Antonio Spanedda - che ha dedicato alla ricerca il progetto Assaggio d'amore e una meravigliosa asta benefica delle sue opere.

La dottoressa Maria Valeria Corrias vince il premio DNA 2015 e i ricercatori, sostenuti dalla Fondazione, proseguono con prestigiose pubblicazioni sulle



più importanti riviste scientifiche (ad esempio Oncotarget - Genome Biology - Scientific Reports).

L'Associazione diventa sempre più multimediale: triplicano in pochi mesi i fan su Facebook; viene attivato un canale Youtube con spot e video; si intensificano le presenze sulle tv regionali e locali di tutta Italia.

2016 Si consolidano e si intensificano le partnership con le Forze Armate e le Forze dell'Ordine. È in corso un'attiva di collaborazione con tutte le Forze in generale e in particolare con l'Esercito Italiano con il quale è in progress una pianificazione a lungo termine di eventi presso i principali Comandi di Italia al fine di diffondere la mission associativa e raccogliere fondi per sostenere la ricerca scientifica.

Si attendono i risultati del progetto ALK: il dottor Luca Longo, Principal Investigator del progetto sostenuto dalla Fondazione, sta testando i risultati ottenuti in collaborazione con una Company al fine di individuare farmaci inibitori del gene ALK e avviare, a seguito di sperimentazione preclinica, un trials clinico.

Si stringono e si fortificano i rapporti con alcuni sostenitori vecchi e nuovi. Citiamo in particolare l'Associazione Alassio Donna, Filippo Minuto, Andrea Muraro e Teresa De Rosa.

Da settembre 2016 l'Associazione si è dotata di una nuova risorsa umana specializzata nel direct marketing, ovvero nella pianificazione e nella messa in atto di una serie di attività di comunicazione diretta con il donatore, lungo l'intero arco dell'anno. La fidelizzazione del donatore è fondamentale per poter contare sulla continuità dei proventi raccolti.

Organizzato a Pesaro, grazie ad un attivo e instancabile sostenitore, presso la Sala Convegni San Terenzio, il convegno "Tumori Cerebrali Pediatrici e Neuroblastoma: oggi e domani per guarire i bambini" a cui hanno presenziato alcuni rappresentanti dell'eccellenza scientifica italiana, tra cui il professor Felice Giangaspero - Professore Ordinario di Anatomia Patologica presso l'Università la Sapienza di Roma - Principal investigator del Progetto Pensiero, focalizzato sulla centralizzazione dei campioni di tumore cerebrale.

Avviato presso i laboratori dell'Istituto Ce-Si dell'Università D'Annunzio di Chieti-Pescara, in collaborazione con l'Università di Chieti/ Pescara e la Brunel University di Londra, il progetto "Valutazione di molecole che inibiscono il MYCN network per lo sviluppo di nuovi farmaci per il Neuroblastoma" coor-



1.3 PROFILO STORICO

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

dinato dal professor Arturo Sala, Professore di Translational Cancer Biology al College of Health and Life Sciences della Brunel University London.

Numerose le presenze in Tv fra cui su Rai 1 a “La Vita in diretta”.

Ampliamento del Magazine Associazione NB con un allegato speciale dedicato alle aziende.

Avviata la campagna virale di selfie “Regala un sorriso alla Ricerca”.

Partnership con la Fondazione Mediolanum che ha scelto l’Associazione quale destinatario (insieme ad altri due sodalizi) dei fondi raccolti durante la propria attività di fundraising nazionale semestrale.

Vincita del bando B-solidale che vede l’Associazione protagonista durante una parte del campionato di calcio di serie B.

Siglato il protocollo con Vita, la rivista punto di riferimento del Terzo Settore, grazie al quale l’Associazione è entrata a far parte del Comitato Editoriale della prestigiosa testata.



2017 Nuovi successi per il Laboratorio della Fondazione grazie allo studio della dottoressa Diana Corallo, primo in Europa a fornire utili informazioni sullo sviluppo del Neuroblastoma in modelli preclinici e di nuove proposte terapeutiche. Iniziata negli States la sperimentazione sui pazienti adulti di Entrectinib, un nuovo farmaco contro il cancro formulato in Italia e ora distribuito dalla Ignyta, una company americana con sede a San Diego. Dalle ricerche del Laboratorio della Fondazione NB risulta anche idoneo per il trattamento del Neuroblastoma.

Oltre 12.000 € raccolti dalle sedi dell’Università di Trento, che ha partecipato per la prima volta alla campagna pasquale “Cerco Un Uovo Amico!”. La raccolta ha sostenuto i progetti del CIBIO sul Neuroblastoma.

Prosegue la collaborazione con le Forze Armate e le Forze dell’Ordine. A titolo di esempio citiamo due iniziative. La Caserma “Ugo Mara” di Solbiate Olona (VA), sede del Comando del Corpo d’Armata di Reazione Rapida della NATO in Italia (NRDC-ITA), che ha distribuito ben 1.950 uova in occasione della Santa Pasqua e devoluto ai progetti di ricerca ben 19.500€. L’Arma dei carabinieri e in particolare in particolare il Comandante Generale Tullio Del Sette e l’Appuntato Scelto Antonio Mariella, Maestro d’Arte e Arti Applicate, che ha realizzato alcune simpatiche vignette che legano l’Arma con l’Associazione nei momenti clou dell’anno (Pasqua e Natale).

La dottoressa Sara Costa è entrata a far parte del Collegio Docenti del corso di dottorato di ricerca in “Biotecnologie in Medicina Traslazionale” dell’Università di Genova.

Filippo Minuto, sostenitore dell’Associazione, ha raccolto oltre 70.000 euro di donazioni partecipando all’Ironman Triathlon a Vichy in Francia, una delle gare più faticose al mondo. 226 chilometri, suddivisi in tre parti: 3,8 km di nuoto, 180 km in bicicletta e una maratona di 42,2 km, al limite delle capacità fisiche.

Impostato un lavoro strategico con le aziende. Il progetto, attualmente in progress, è volto al coinvolgimento di tutti coloro che gravitano attorno alle realtà imprenditoriali, nella consapevolezza che essere un’azienda solidale ed etica è il valore stesso dell’azienda: “fa star bene nel far del bene”.

Si consolidano i rapporti con sostenitori storici: il Gruppo Fratres di Castiglion Fibocchi e Jazzinlaurino, grazie all’amicizia della dottoressa Giuliana Cangeami. E se ne aprono di nuovi: Simone Broggi, manager e ciclista amatoriale; Pasqua Vastante, sportiva, giocatrice di calcio e organizzatrice di eventi di solidarietà.

È stato attuato un intenso progetto di direct marketing, un vero e proprio piano di fidelizzazione, cura, contatto e riconoscimento con i donatori.

Pubblicati su Carcenogenesis, la prestigiosa rivista scientifica della Oxford University Press, gli studi dell’equipe del CEINGE di Napoli, impegnata nello studio di farmaci per la lotta al Neuroblastoma e coordinata dal dottor Mario Capasso.

Dopo tre anni di studi, esperimenti di laboratorio e analisi dei risultati per valutare il possibile riposizionamento farmacologico di farmaci già disponibili per la cura di altre malattie, sono stati pubblicati gli esiti dello studio “DRUG REPURPOSING” sostenuto dalla Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.. Nello studio, condotto dietro consiglio dei migliori esperti italiani sul Neuroblastoma, sono stati coinvolti il Laboratorio stesso della Fondazione presso la Torre della Ricerca della Città della Speranza a Padova, il CIBIO (Centro di Biologia Integrata) dell’Università di Trento, l’Ospedale San Martino-IST di Genova e il CEINGE, Centro di Biotecnologie Avanzate di Napoli.



2018 Il 2018 è stato un anno di cambiamenti e miglorie nell'assetto associativo: la struttura interna è profondamente cambiata in termini di risorse umane e modo di lavorare, al fine di rendere sempre più efficace l'attività di raccolta fondi.

In moltissimi, anche nel 2018, hanno accompagnato il nostro percorso verso la guarigione di tutti i bambini: i rapporti 'storici' con donatori, volontari, referenti e supporter si sono sempre più consolidati e tanti nuovi amici hanno scelto di sposare la nostra mission. Tra questi, solo per citarne alcuni, Red Canzian, conosciuto a Jazzinlaurino, ha abbracciato con fervore la nostra causa, scegliendo di diventare testimonial dell'Associazione. Simone Broggi, papà, manager e ciclista amatoriale, ispirandosi all'Ironman per la Ricerca portato a termine nel 2017 da Filippo Minuto, ha scelto di affrontare un tour solidale in bicicletta di oltre 2.200 km, da Villaricca (NA) fino all'Istituto G. Gaslini di Genova, accolto ad ogni tappa da gruppi festosi di volontari e sostenitori dell'Associazione.

Non sono mancati importanti riconoscimenti che hanno attestato l'efficacia delle diverse attività dell'Associazione Neuroblastoma ha vinto il primo bando istituito dall'Istituto della Donazione in occasione del Giorno Del Dono (il 4 ottobre), un evento finalizzato a dare visibilità al tema del Dono e della Donazione in tutte le sue forme. Un'attestazione di stima e di apprezzamento che ha coinvolto non solo l'IID e i suoi associati, ma decine di scuole, comuni, associazioni, imprese e cittadini in tutta Italia che hanno scelto di sostenere il nostro progetto di ricerca "Valutazione di molecole che inibiscono il MYCN network per lo sviluppo di nuovi farmaci per il Neuroblastoma", coordinato dal professor Arturo Sala presso i laboratori dell'Istituto Ce-Si dell'Università D'Annunzio di Chieti-Pescara.

Un ulteriore importante riconoscimento è arrivato, per la Fondazione, con la firma del Protocollo d'intesa tra Regione Liguria, ICCS G. Gaslini e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma per potenziare la ricerca contro questa grave neoplasia infantile. Il protocollo firmato il 19 settembre 2018 è di durata triennale ed è finalizzato a dare un forte impulso alla ricerca medico scientifica attraverso la realizzazione del "Progetto di coordinamento della ricerca clinica e sperimentale in Italia 2018-2020", con il coordinamento di una Cabina di regia composta da rappresentanti dei tre soggetti firmatari. Si tratta di un esempio virtuoso di collaborazione pubblico-privato, portato avanti con l'indispensabile contributo della nostra Fondazione.



Dal punto di vista scientifico, l'anno 2018 ha offerto la possibilità di spaziare su modelli di studio differenti: un progetto estremamente innovativo è quello portato avanti presso il nostro Laboratorio di Padova, coordinato dal 2018 dalla dottoressa Sania Avejc (dopo il 'passaggio di consegne' del Direttore storico, il professor Gian Paolo Tonini), con lo studio sull'autofagia, ovvero su come portare la cellula di Neuroblastoma ad autodistruggersi.

Risultati interessanti si stanno avendo dal progetto GENEDREN, che consta nella mappatura genetica dei piccoli pazienti al fine di individuare le alterazioni alla base del Neuroblastoma e dei farmaci utili per 'disattivarle'

I nostri Ricercatori nel 2018 si sono dedicati anche a numerosi altri filoni di ricerca: per citarne solo alcuni, lo studio di terapie alternative, meno tossiche e sempre più mirate al piccolo paziente, presso il Laboratorio di Terapie Sperimentali in Oncologia dell'Istituto G. Gaslini, gli studi sui nuovi farmaci, in collaborazione con l'Università di Genova, e sul riposizionamento dei farmaci già in uso per la cura del Neuroblastoma, presso il CIBIO di Trento.

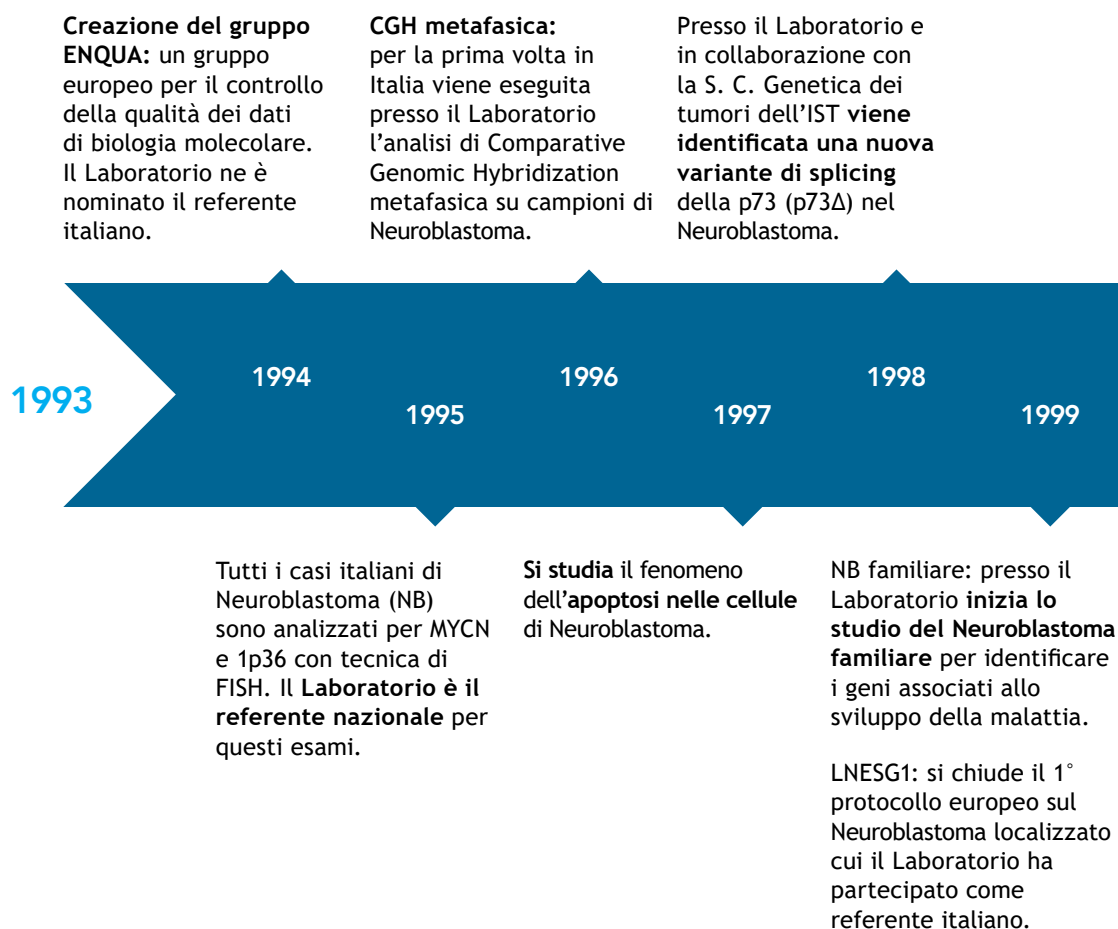
L'obiettivo generale è quello di avvicinarsi sempre più alla medicina di precisione, o 'medicina personalizzata', rispetto alla quale da tutti questi studi ci aspettiamo importantissimi risultati nei prossimi anni.



1.3 PROFILO STORICO

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

Gli obiettivi raggiunti dal Laboratorio della Fondazione Neuroblastoma, anno dopo anno:



Spotter Array:

viene acquistato dalla Fondazione Neuroblastoma uno dei primi spotter presenti in Liguria per la preparazione del microarray.

Il Laboratorio partecipa all'analisi dei tumori nel **protocollo europeo INFANTS** per il trattamento del Neuroblastoma.

Studio dell'espressione della p73Δ come marker molecolare del Neuroblastoma.

ANR a Genova:

i ricercatori del Laboratorio partecipano con diversi interventi al Congresso Internazionale Advanced Neuroblastoma Research organizzato dalla Fondazione Neuroblastoma.

2000

2001

2002

2003

2004

2005

Array CGH: presso il Laboratorio viene eseguita **per la prima volta in Italia l'analisi del genoma di cellule del Neuroblastoma** per mezzo di Microarray ad alta densità.

Il Laboratorio partecipa all'analisi dei tumori nel **protocollo europeo UNRESECTABLE** per il trattamento del Neuroblastoma.

Gene Expression Profiling: presso il Laboratorio viene eseguita per la prima volta in Italia l'analisi dell'espressione genica di cellule di Neuroblastoma per mezzo di microarray e vengono **individuate delle nuove "gene signatures" del Neuroblastoma.**

Microdissezione: presso il Laboratorio viene eseguita **per la prima volta in Italia la microdissezione di tessuto tumorale di Neuroblastoma** con un fascio laser. Il DNA delle cellule selezionate verrà analizzato con array CGH.

Presso il Laboratorio **inizia lo studio della genomica dei Tumori Cerebrali**, con particolare riguardo al Medulloblastoma.

1.3 PROFILO STORICO

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

Nel Laboratorio si studia il **genoma delle cellule della cresta neurale** durante lo sviluppo embrionale del topo.

Microdissezione tissutale e gene Expression Profiling: vengono ripetuti esperimenti di isolamento di cellule tumorali per mezzo della microdissezione laser. Su tali cellule viene studiata l'espressione genica per mezzo di microarray.

ALK: dallo studio del Neuroblastoma familiare si arriva alla **scoperta di ALK**, il primo gene associato alla predisposizione al Neuroblastoma.

È iniziata l'analisi del genoma del Neuroblastoma per mezzo di **Next Generation Sequencing**, una tecnologia di avanguardia per analizzare con maggiore dettaglio le mutazioni associate allo sviluppo del tumore.

Costituito un gruppo di lavoro medico-biologico per valutare l'**inizio di un protocollo pilota con un inibitore di ALK**.

Eseguita l'analisi con **Next Generation Sequencing di tumori di pazienti con Neuroblastoma ad alto rischio**. Lo studio prevede la ricerca di quei geni che rendono il tumore aggressivo e resistente al trattamento.

2006

2007

2008

2009

2010

2011

2012

MLPA: in accordo con i protocolli europei, presso il Laboratorio viene eseguito l'**esame pangenomico sulle cellule di Neuroblastoma** per mezzo della Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification.

ALK come target farmacologico. **Inizia lo studio degli inibitori di ALK** per lo sviluppo di nuovi protocolli terapeutici.

Viene eseguito il primo esperimento di analisi dei **profili di espressione dei miRNA** per mezzo di microarray in campioni di Neuroblastoma.

Sono allo **studio 2 inibitori di ALK** in modelli sperimentali in vitro e in vivo.

Il team del Laboratorio comprende **6 ricercatori**.

È stato **completato lo studio sull'inibitore di ALK** e pubblicato il lavoro scientifico.

È in fase finale l'analisi dei **geni associati alla progressione dei tumori** ad alto rischio per mezzo di Next Generation Sequencing.

È stato dimostrato su modelli di Neuroblastoma, impiegando diversi farmaci, **il ruolo della autofagia** nel conferire resistenza farmacologica alle cellule del tumore.

Per la prima volta in Italia sono stati messi a punto due importanti modelli preclinici: **lo Zebrafish per studiare lo sviluppo embrionale** del Neuroblastoma; gli **Organoidi, colture 3D**, che in vitro possono ricapitolare lo sviluppo del tumore.

Confermato il ruolo del **gene Lin28B** nello sviluppo del **Neuroblastoma** nel modello zebrafish e nella regolazione della migrazione e invasione delle cellule tumorali. Potrebbe essere **responsabile dello sviluppo del tumore metastatico** (risultati in pubblicazione).

Sviluppato un **nuovo modello 3D in vitro** per studiare la biologia del **tumore metastatico** nel microambiente del midollo osseo.

Il prof. **Gian Paolo Tonini** lascia la direzione del Laboratorio di Padova alla **dott.ssa Sanja Aveic**.

2013

2014

2015

2016

2017

2018

2019...

Apertura del nuovo Laboratorio sul Neuroblastoma presso l'Istituto Ricerca Pediatrica (IRP) di Padova.

Start-up del laboratorio e del nuovo team di ricerca. Prosecuzione dei progetti sull'inibitore di ALK e sull'analisi del genoma del Neuroblastoma ad alto rischio.

Sono state identificate **alcune mutazioni peculiari nel Neuroblastoma dei pazienti ad Alto Rischio** per mezzo di Next Generation Sequencing.

È stata caratterizzata, per la prima volta in Italia, l'autofagia delle cellule di Neuroblastoma. Un sistema di morte cellulare che dovrà essere studiato in profondità per incrementare l'attività dei farmaci già impiegati nella terapia del Neuroblastoma.

Conclusione dei risultati dello studio di mutazione dell'esoma nei tumori di pazienti ad alto rischio.

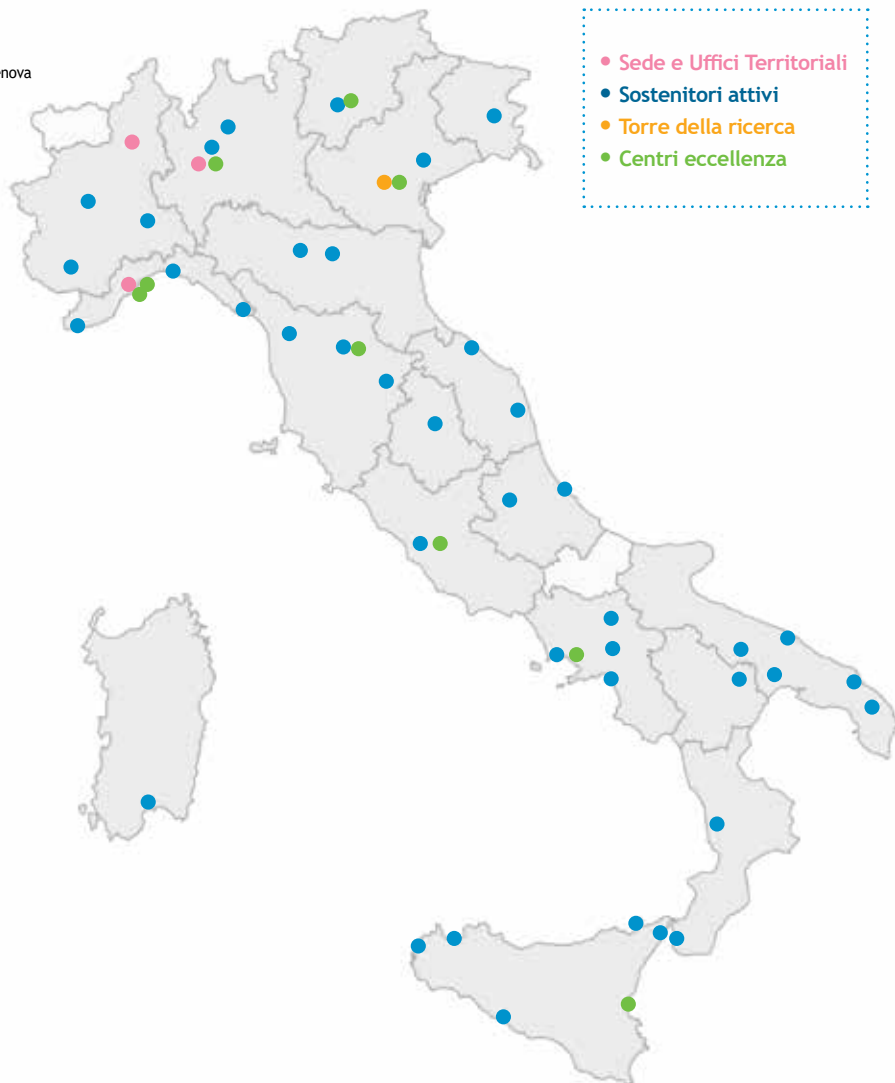


1.4 LO SCENARIO

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

1.4 LO SCENARIO E IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

- Serravalle Sesia •
- Alessandria •
- Cuneo •
- Torino •
- Genova • • Istituto Gastini di Genova - Istituto Tumori di Genova
- Imperia •
- Savona •
- La Spezia •
- Milano • • Istituto Nazionale dei Tumori di Milano
- Monza Brianza •
- Padova • • Laboratorio della Fondazione e Fondazione Istituto Ricerca Pediatrica di Padova
- Treviso •
- Trento • • Università di Trento e CIBIO di Trento
- Udine •
- Modena •
- Reggio Emilia •
- Arezzo •
- Firenze • • Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze
- Lucca •
- Perugia •
- Pesaro •
- Fermo •
- Pescara •
- L'Aquila •
- Roma • • Bambino Gesù di Roma
- Napoli • • Università Federico II e CEINGE di Napoli
- Avellino •
- Benevento •
- Salerno •
- Matera •
- Bari •
- Brindisi •
- Lecce •
- S. Eramo in C. (BA) •
- Massafra (TA) •
- Cosenza •
- Reggio Calabria •
- Messina •
- Milazzo (ME) •
- Trapani •
- Alcamo (TP) •
- Agrigento •
- Catania • • Clinica Pediatrica di Catania
- Cagliari •



Quanto riprodotto sulla cartina è il risultato di un lavoro intenso, capillare e quotidiano, fatto di attività sul campo e coinvolgimento delle persone che si sono rese disponibili a organizzare momenti di raccolta fondi nelle zone di appartenenza per sostenere la ricerca scientifica. I costanti incontri, la condivisione di valori e momenti operativi e l'intenso lavoro di relazione dello staff dell'Associazione hanno favorito la nascita di gruppi locali, la diffusione della conoscenza e l'adesione a valori associativi imprescindibili, quali serietà, eticità e trasparenza nella gestione fondi.

I sostenitori più attivi sono invitati a partecipare a incontri nazionali periodici, che hanno frequenza mediamente biennale, per condividere idee, scelte operative di raccolta fondi e iniziative locali che consentano di diffondere e sostenere la mission e aumentare il numero di sostenitori.

Red Canzian ospite di Jazzinlaurino è diventato testimonial dell'Associazione NB. Il merito dell'incontro all'Associazione Liberi Suoni, che da anni ci sostiene, e alla dottoressa e amica Giuliana Cangemi.



1.5 NATURA DELL'ORGANIZZAZIONE

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

1.5.1 ASSETTO ISTITUZIONALE ASSOCIAZIONE E FONDAZIONE

L'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S., ente senza scopo di lucro, è iscritta all'albo delle persone giuridiche in forza di Decreto del Ministro della Sanità in data 24 aprile 1994. I soci si distinguono in:

- Soci fondatori, hanno partecipato all'atto costitutivo dell'Associazione il 23 luglio 1993;
- Soci sostenitori, coloro che aderiscono volontariamente all'Associazione, versando la relativa quota sociale e che vengono accettati come tali dal Consiglio Direttivo.
- Soci benemeriti.

La Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S., ente senza scopo di lucro, è iscritta all'albo delle persone giuridiche in forza al Decreto Ministeriale della Repubblica Italiana - Ministero della Salute in data 25 giugno 2002. Fondata da 5 soci fondatori.

Associazione & Fondazione: l'unione fa la forza.

Associazione e Fondazione sono strettamente collegate seppur indipendenti. L'Associazione raccoglie le risorse con le quali sostiene la Fondazione che direttamente finanzia la ricerca scientifica. La Fondazione svolge una propria attività di raccolta fondi.

Consegna al Celivo di Genova, dell'assegno simbolico di 37.225 euro frutto della campagna di raccolta fondi #DonaFuturo, indetta per la prima volta da IID, in occasione del Giorno del Dono 2018.



1.5.2 GOVERNANCE ASSOCIAZIONE

Assemblea dei Soci

È costituita dai soci fondatori e soci sostenitori in regola col pagamento della quota sociale. Ogni socio ha diritto a un voto. L'assemblea si riunisce in via ordinaria almeno una volta all'anno, entro il 30 maggio.

L'assemblea elegge il Consiglio Direttivo al quale demanda i poteri decisionali previsti dallo Statuto, ovvero quelli relativi alla gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, fatti salvi quelli espressamente riservati all'Assemblea Generale dei Soci.

Il Consiglio direttivo è di 5 membri, dura in carica 5 anni ed elegge al proprio interno un Presidente, un Vice Presidente e un Segretario.

L'Assemblea Generale dei Soci elegge il Collegio dei Revisori di 3 membri dei quali almeno il Presidente risulti iscritto al Registro dei Revisori Contabili. Durano in carica 4 anni e sono rieleggibili.

Il Presidente ha la rappresentanza legale dell'Associazione e dura in carica 5 anni e può essere rieletto.

Il team tutto femminile del Laboratorio della Fondazione NB presso l'IRP di Padova: il tecnico di laboratorio Marcella Pantile, la ricercatrice Diana Corallo e la nuova direttrice, la dottoressa Sanja Aveic.



1.5 NATURA DELL'ORGANIZZAZIONE

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

CONSIGLIO DIRETTIVO ASSOCIAZIONE



PRESIDENTE

Dottoressa

Sara Costa

Socio Fondatore dell'Associazione, ha una storia personale che l'ha portata ad affrontare gli aspetti più duri di questa malattia. Dal gennaio 1996 è Presidente dell'Associazione e dal 1998 della Fondazione.



VICEPRESIDENTE

Dottor

Massimo Conte

Dal 1987 svolge attività professionale presso l'Oncologia Pediatrica dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova. Coordinatore del gruppo italiano Neuroblastoma dell'AIEOP.



CONSIGLIERE

Dottor

Edoardo Lanino

Oncologo trapiantologo presso l'Istituto Giannina Gaslini di Genova.



CONSIGLIERE

Signor

Roberto Fossati

Imprenditore da sempre vicino alla mission associativa che diffonde impegnandosi in prima persona con passione e continuità.



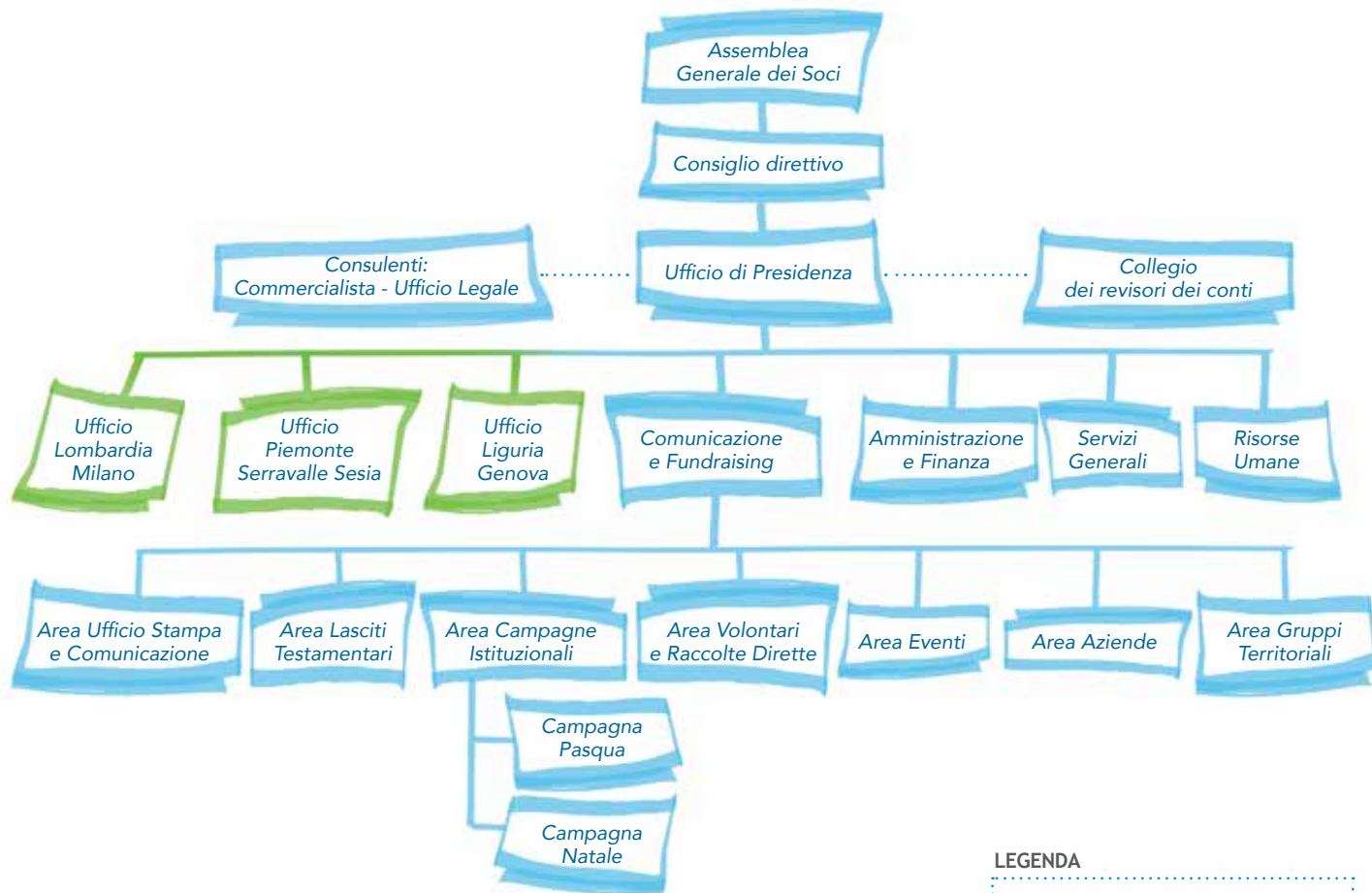
CONSIGLIERE

Signor

Massimiliano Bagnara

Imprenditore da anni al fianco dell'Associazione con il proprio impegno diretto ed entusiasta e con il coinvolgimento della propria azienda e delle persone a lui vicine.

1.5.3 ASSETTO ORGANIZZATIVO ASSOCIAZIONE



LEGENDA

In VERDE gli Uffici Territoriali

— Rapporto gerarchico

..... Rapporto funzionale

1.5.4 GOVERNANCE FONDAZIONE

Assemblea dei Soci Fondatori

È costituita dai soci fondatori e da coloro che, successivamente all'atto costitutivo, sono stati riconosciuti come tali e cooptati dai Fondatori in essere.

L'Assemblea si riunisce almeno una volta all'anno in via ordinaria.

L'Assemblea dei Soci Fondatori elegge il Consiglio di Amministrazione al quale demanda i poteri decisionali previsti dallo Statuto, ovvero quelli relativi alla gestione ordinaria e straordinaria della Fondazione, fatti salvi quelli espressamente riservati all'Assemblea.

Il Consiglio di Amministrazione è attualmente composto da 5 membri, dura in carica 4 anni (i suoi membri sono rieleggibili). Il Presidente viene eletto dall'Assemblea dei Soci Fondatori e a sua volta nomina un Vice Presidente e un Segretario.

Il Presidente ha la rappresentanza legale della Fondazione, dura in carica 4 anni e può essere rieletto.

Il Consiglio di Amministrazione si riunisce almeno 2 volte l'anno.

L'Assemblea dei Soci Fondatori elegge il Collegio dei Revisori dei conti è costituito da 5 membri (3 effettivi e 2 supplenti) dei quali il Presidente è iscritto al Registro dei Revisori Contabili. I membri restano in carica 4 anni e sono rieleggibili.

L'Assemblea dei Soci Fondatori può istituire un Collegio dei Consiglieri Scientifici, composto da un minimo di 5 membri, italiani e/o stranieri, scelti tra personalità distinti in settori in cui la Fondazione stessa esplica la sua attività.

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE DELLA FONDAZIONE



PRESIDENTE

Dottor

Edoardo Lanino

Oncologo trapiantologo,
presso l'Istituto Giannina Gaslini di Genova.



VICEPRESIDENTE

Dottor

Gian Paolo Tonini

Biologo, direttore del Laboratorio della
Fondazione presso l'Istituto di Ricerca
Pediatria di Padova.



CONSIGLIERE

Signor

Massimiliano Bagnara

Imprenditore da anni al fianco dell'Associazione
con il proprio impegno diretto ed entusiasta e
con il coinvolgimento della propria azienda e
delle persone a lui vicine.



CONSIGLIERE

Signor

Roberto Fossati

Imprenditore da sempre vicino alla mission
associativa che diffonde impegnandosi in prima
persona con passione e continuità.



CONSIGLIERE

Dottoressa

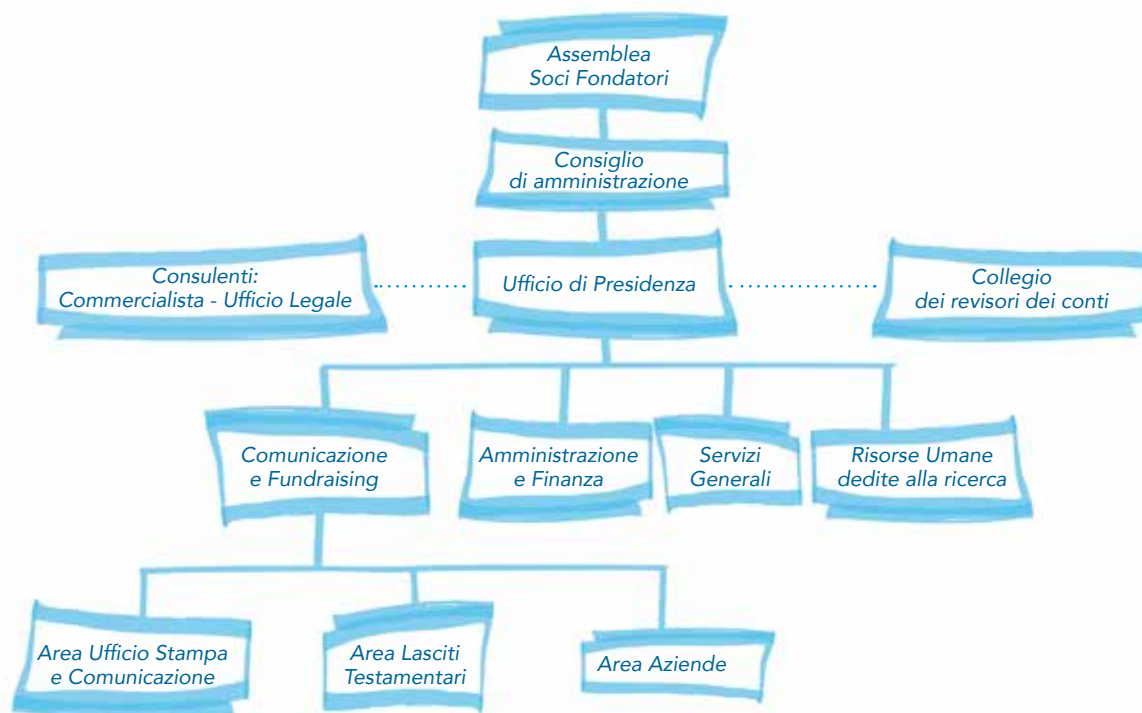
Cristina Maymone

Funzionario relazioni internazionali presso
rettorato Università degli Studi di Trento.

1.5 NATURA DELL'ORGANIZZAZIONE

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

1.5.5 ASSETTO ORGANIZZATIVO



LEGENDA

- Rapporto gerarchico
- - - Rapporto funzionale

1.6.1 GLI AMBITI DI INTERVENTO DELL'ASSOCIAZIONE

I principali ambiti di intervento attraverso i quali l'Associazione realizza la propria attività di raccolta fondi sono:

Le iniziative istituzionali

"Cercò un Uovo Amico!" è una campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi che si realizza attraverso l'offerta al pubblico di uova pasquali. Un'occasione per educare bambini e adulti a valori quali solidarietà, generosità, condivisione di un obiettivo e attenzione all'altro. L'iniziativa, che si svolge su tutto il territorio nazionale, ha consentito di offrire circa 90.000 uova sul territorio, coinvolgendo gli alunni degli istituti scolastici, le Forze dell'Ordine e Armate, grandi e medie aziende, enti pubblici e numerosi privati cittadini. "Cercò un Uovo Amico!" si fregia dei Patrocini Aeronautica, Associazione Nazionale Alpini, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale Comuni Italiani, Associazione Polizia Locale, ASSOARMA, Carabinieri, Esercito Italiano, Federazione Italiana Medici Pediatri, Marina Militare, Ministero dell'Interno, Polizia di Stato, Vigili del Fuoco. Grazie all'apporto di centinaia sostenitori e amici, l'offerta di uova è capillare attraverso l'organizzazione di iniziative in tutta Italia. È una campagna associativa dal peso molto importante nell'ambito della raccolta fondi effettuata dall'Associazione, capace di soddisfare tutte le esigenze comprese quelle delle persone celiache. Come obiettivo di miglioramento ci siamo proposti di realizzare un uovo prodotto con una terza tipologia di cioccolato, compatibilmente con i costi di produzione.

"Campagna natalizia", campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi che si realizza attraverso l'offerta al pubblico di manufatti di ceramica, doni solidali, gustosi cioccolatini "dell'imbuto", lettere e biglietti di auguri. Un modo per rendere più preziose e di valore le feste e i regali per i nostri cari. Promossa da sostenitori e volontari sul territorio, vede una costante crescita dell'adesione di privati e aziende. Per la campagna natalizia del 2018 abbiamo proseguito la proficua collaborazione con il fornitore di ceramiche conosciuto nel 2017. Abbiamo variato la rosa dei doni solidali, inserendo un set di 6 bicchierini in ceramica adatti per le feste e la tazza 'MUG', molto apprezzata, in 5 varianti, per un totale di 21 prodotti proposti.

Nella campagna di Natale 2018 si è infine consolidato il contributo delle FFAA/FFOO, con la concessione del patrocinio da parte di: Stato Maggiore della Difesa, Associazione Nazionale

Alpini, Associazione Nazionale Comuni Italiani, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Polizia Locale, Ministero dell'interno, Polizia di Stato, Vigili del Fuoco.

Importante anche il contributo delle aziende, alcune delle quali, oltre a scegliere i nostri prodotti natalizi, ci hanno ospitati al loro interno con uno stand.

Gli eventi e le manifestazioni

Ideati e organizzati principalmente dai gruppi di referenti e volontari presenti sul territorio, in questa categoria si annoverano serate di gala, spettacoli teatrali e musicali, manifestazioni sportive e altre occasioni di condivisione e convivialità. A essi si affiancano gli eventi e le iniziative organizzate direttamente dall'Associazione che hanno carattere più istituzionale e un target regionale o nazionale. Scopo di queste attività è affiancare alla raccolta fondi, la divulgazione e la sensibilizzazione alla malattia e ai temi a essa connessi. Inoltre grazie al rafforzamento del legame tra Associazione e Forze dell'ordine e armate, nel corso del 2018 si sono potuti realizzare 3 eventi con la collaborazione di realtà forze dell'ordine e armate, creando situazioni che hanno potenziato la fiducia da entrambi le parti oltre ad aver concesso maggiore credibilità dell'ente.

Le raccolte dirette

Iniziative di raccolta fondi realizzate all'interno di aree di natura e dimensione diverse: centri commerciali, farmacie, supermercati, ospedali, aziende, mense, luoghi pubblici. Il loro successo è favorito dal coinvolgimento di persone disponibili a dedicare una parte del proprio tempo libero in attività di sensibilizzazione e raccolta fondi a favore della ricerca scientifica.

Le aziende e il co-marketing

Con le imprese presenti sul territorio nazionale si costruiscono percorsi di responsabilità sociale per il sostegno dei progetti di ricerca scientifica. Una scelta etica di grande valore, testimonianza di profonda sensibilità e occasione per differenziarsi dai propri competitor. Diverse sono le forme di collaborazione realizzabili con le aziende che decidono di investire nel sociale: si va dalla semplice erogazione liberale "all'adozione di un ricercatore", dalla promozione delle campagne alla realizzazione di iniziative di Cause Related Marketing. Queste attività portano benefici comuni e reciproci. Negli anni il ventaglio di iniziative con le imprese ha visto un sempre maggiore coinvolgimento dei dipendenti e l'ampliamento del panorama di partner tecnici e istituzionali, grazie

ai quali lo svolgimento di alcune attività necessarie all'Associazione è reso più agevole.

Il Magazine

Il Magazine è uno strumento per comunicare i risultati della ricerca, presentare le campagne e le iniziative sul territorio, promuovere la raccolta fondi, rendicontare gli esiti delle iniziative. Valorizza la relazione con i propri sostenitori per mantenere vivi la partecipazione e il consenso.

Il Direct Marketing

L'invio periodico di lettere e ringraziamenti ai donatori (o ai potenziali donatori) è uno strumento per mantenersi costantemente in contatto con loro, informarli sui progetti più urgenti e imminenti, farli sentire parte integrante dell'Associazione e invitarli a continuare a sostenerci. È anche un'occasione per raccontare a chi ci segue le storie di chi ce l'ha fatta, dei bambini che hanno sconfitto la malattia e dei loro genitori, ma anche dei ricercatori che ogni giorno lavorano per trovare una cura per il Neuroblastoma. Molte comunicazioni di direct marketing contengono anche piccoli presenti (bigliettini, carta da regalo, etc.) da diffondere tra amici e conoscenti,

Due dei mailing inviati lo scorso anno ai nostri donatori in occasione delle vacanze estive e di quelle natalizie. La ricerca non va mai in vacanza.



che ci permettono di coinvolgere sempre più nuovi sostenitori. Nel 2018 abbiamo inviato ai nostri donatori 5 comunicazioni, tra cui, per la prima volta, una tessera personalizzata a testimonianza dell'appartenenza attiva alla nostra Associazione.

Nal mese di ottobre abbiamo inoltre dedicato un mailing alla ricerca di nuovi donatori: questa azione ci ha permesso di ampliare di circa 1.000 unità il bacino dei nostri donatori e di sensibilizzare così sempre più persone alla nostra causa.

Anche nel 2018 abbiamo ringraziato per iscritto tutti coloro che hanno donato: senza il loro aiuto non potremmo portare avanti tutti i nostri progetti ed è per noi fondamentale che chi ci sostiene sappia quanto è importante per noi.

Fidelizzazione del donatore

Attività di attenzione al donatore affinché lo stesso, convinto della bontà della causa e della trasparenza nella gestione delle risorse raccolte, continui a donare nel tempo. Si citano per esempio le erogazioni per ricordare persone care, per trasformare il dolore in vita e speranza per il futuro, ma anche quelle per celebrare ricorrenze e cerimonie e condividere così con i piccoli malati le proprie giornate di festa.

Oltre 220 persone, e i numeri sono in continua crescita, hanno inoltre scelto di diventare donatori continuativi, ovvero di assicurarci erogazioni periodiche; questo per noi è fondamentale perché ci permette di pianificare con maggiore sicurezza tutte le attività di ricerca, oltre ad assicurarci nei fatti che moltissime persone credono in noi e nel nostro progetto di donare vita ai bimbi malati di Neuroblastoma e Tumori Cerebrali.

Le erogazioni liberali

Comprendono le forme di sostegno libere ed esprimono la volontà del donatore di sostenere le finalità di utilità sociale dell'Associazione.

Le quote associative

La quota associativa traduce il desiderio e la volontà di sentirsi parte attiva di un progetto, di ampio respiro, per il bene comune.

I lasciti

È una scelta che fa continuare la vita attraverso un lascito testamentario di beni o parte di essi. I lasciti possono essere di diversa natura, denaro, beni mobili e immobili.

5x1000

Un'occasione rilevante e trasversale per essere vicini ai bambini con una semplice firma e sulla base dei propri valori, investire in un progetto solidale e prezioso.

1.6.2 GLI AMBITI DI INTERVENTO DELLA FONDAZIONE

I principali ambiti di intervento grazie ai quali la Fondazione realizza la propria attività sono:

Erogazioni liberali

Comprendono le forme di sostegno libere ed esprimono la volontà del donatore di sostenere i progetti di ricerca della Fondazione, senza alcuno stimolo.

5x1000

Un'occasione rilevante e trasversale per essere vicini ai bambini con una semplice firma e sulla base dei propri valori, investire in un progetto solidale e prezioso.



**DONA
IL 5X1000
ALLA RICERCA
SCIENTIFICA**

**E REGALA AI BAMBINI
UNA SPERANZA
PER IL FUTURO**

una firma può dare **la vita**

ASSOCIAZIONE E FONDAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA AL NEUROBLASTOMA O.N.L.U.S.

Aziende

Con le imprese presenti sul territorio nazionale si costruiscono percorsi di responsabilità sociale per il sostegno dei progetti di ricerca scientifica. Una scelta etica di grande valore, testimonianza di profonda sensibilità e occasione per differenziarsi dai propri competitor. Diverse sono le forme di collaborazione realizzabili con le aziende che decidono di investire nel sociale: si va dalla semplice erogazione liberale “all’adozione di un ricercatore”, dalla promozione delle campagne alla realizzazione di iniziative di Cause Related Marketing. Queste attività portano benefici comuni e reciproci. Negli anni il ventaglio di iniziative con le imprese ha visto un sempre maggiore coinvolgimento dei dipendenti e l’ampliamento del panorama di partner tecnici e istituzionali.

Grandi Donatori

I Grandi Donatori sono un gruppo molto speciale di sostenitori (Privati, Associazioni e Fondazioni) che hanno deciso di fare la differenza sostenendo con continuità e in maniera significativa la ricerca scientifica. Diventare un Grande Donatore significa fare la differenza rispetto al futuro dei nostri bambini.

Bandi di Raccolta Fondi

I bandi di finanziamento rappresentano sempre di più per le Fondazioni importanti opportunità sia di raccolta fondi che di visibilità. I bandi possono essere indetti da molteplici tipologie di enti erogatori come: fondazioni bancarie, aziende private, enti pubblici (Regioni, Ministeri, Commissione Europea, ecc.). In un’ottica di diversificazione e implementazione delle attività di raccolta fondi, nel 2018 abbiamo partecipato, tra gli altri, al bando indetto dall’Istituto della Donazione in occasione del Dono Day (la ‘Giornata del Dono’), il 4 ottobre. E’ stato motivo di grande orgoglio per noi essere selezionati quali beneficiari dell’iniziativa, a ulteriore riconoscimento della trasparenza, efficienza e correttezza del nostro modo di lavorare.

1.7.1 STRATEGIE E POLITICHE DELL'ASSOCIAZIONE-

Obiettivo primario dell'Associazione è la realizzazione di attività di fundraising per incrementare le risorse da destinare alla ricerca scientifica, nel rispetto dell'etica, della trasparenza e della correttezza, valori per noi irrinunciabili.

La strategia per gli anni a venire vede una sempre maggiore importanza dei gruppi territoriali, in modo da promuovere con maggiore efficacia a livello locale le attività associative.

Nel 2018 ci siamo avvalsi di:

oltre 120.000 sostenitori

85 volontari che si avvicendano nelle occasioni di raccolta sul territorio

60 gruppi attivi localmente sul territorio nazionale

3 uffici operativi (Genova, Milano e Serravalle Sesia)

2 campagne istituzionali nazionali

1.200 attività circa di raccolta fondi territoriali

Lo staff è coinvolto in riunioni di pianificazione e verifica: una a inizio anno; altre di monitoraggio con una cadenza periodica, dipendente dal tipo di attività e una consuntiva di fine lavori; una a fine anno, al fine di progettare, monitorare in itinere e valutare correttezza e bontà delle scelte effettuate e verificare i risultati raggiunti.

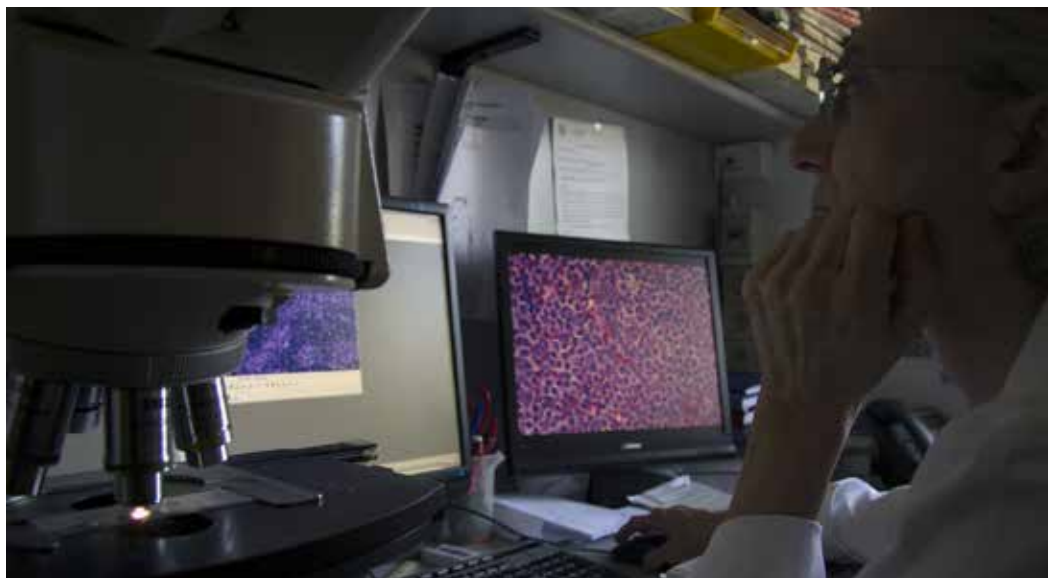
Il rapporto tra la presidenza e i dipendenti ha come primario obiettivo quello di “far star bene” le risorse umane, creando un ambiente favorevole alla condivisione, al dialogo e alla crescita professionale e personale.

1.7.2 STRATEGIE E POLITICHE DELLA FONDAZIONE

Obiettivi della Fondazione (ad oggi ampiamente raggiunti) sono:

- risvegliare e mettere in comunicazione il mondo scientifico internazionale per un quotidiano scambio di dati, studi, risultati, follow-up dei protocolli di cura sui piccoli pazienti, affinché, in ogni centro di ricerca italiano ed estero, gli studi siano condivisi e non duplicati;
- condividere i protocolli di cura, comuni in tutto il mondo, per far sì che ogni piccolo ammalato possa avere ovunque le migliori cure;
- favorire l'applicazione dei vari protocolli di cura riferiti ai diversi stadi di malattia e attivarli, attraverso il finanziamento di contratti a clinici oncologi, trapiantologi, epidemiologi, nonché con la copertura totale del premio assicurativo per ogni paziente, senza il quale il protocollo di cura non potrebbe avere la sua fase di start up;
- realizzare una rete di eccellenze scientifiche italiane, impegnate sul Neuroblastoma e sui Tumori Cerebrali Pediatrici, nelle diverse aree di intervento (biologia, biologia molecolare, studio del genoma, immunoterapia, ricerca farmaci innovativi, etc.);

La dottoressa Angela Rita Sementa da anni attiva collaboratrice della Fondazione NB in forza all'Istituto G. Gaslini di Genova, presso il laboratorio di anatomia patologica.



- procedere alla pubblicazione dei risultati relativi allo studio sul riposizionamento dei farmaci che ha visto coinvolti i laboratori di Genova, Trento e Padova;
- realizzare la piattaforma, in collaborazione col Cineca, per il Registro Dati sul Neuroblastoma.

Nel 2018 ci siamo concentrati principalmente su:

Consolidamento e ampliamento del rapporto coi partner istituzionali italiani per il sostegno della ricerca scientifica di eccellenza

Coinsolidamento delle attività di ricerca degli 8 centri di eccellenza protagonisti del progetto di ricerca di base, traslazionale e clinica, focalizzato fra le altre aree di intervento su:

- Utilizzo di tecnologie di avanguardia per la mappatura del DNA (Next Generation Sequencing).
- Consolidamento e ampliamento della banca biologica di tessuto.
- 4127 pazienti arruolati e contenuti nel Registro del Neuroblastoma.
- Consolidamento e ampliamento della Banca di Tessuti dei Tumori del sistema nervoso centrale con particolare attenzione ai Tumori Cerebrali.
- Centralizzazione dei dati di tutti i bambini ammalati di tumore al fine di essere sempre più tempestivi e precisi nella formulazione della diagnosi al piccolo paziente.
- Medicina personalizzata.
- Chiuso il protocollo europeo per il NB alto rischio, verrà attivato un secondo studio europeo a inizio 2020. Rimangono attivi il protocollo LINES per il Neuroblastoma a rischio basso ed intermedio, il protocollo sulla sindrome opsomoclonica nel Neuroblastoma e lo studio sulle compressioni midollari nel NB che è coordinato in Italia.
- Studi relativi all'autofagia presso il Laboratorio di Padova.

A tal fine sono state necessarie risorse importanti, gran parte delle quali utilizzate per sostenere il contratto a 22 professionisti fra ricercatori e clinici.

BILANCIO E RELAZIONI

2013

2016
€ 10.000.000





2017
€ 15.000.000

2018
€ 20.000.000

2025
€ 40.000.000



2.1.1 BILANCIO ASSOCIAZIONE

Il Bilancio dell'Associazione viene presentato a soci, sostenitori e destinatari attraverso il sito web e il magazine associativo. Attraverso il bilancio è possibile avere un quadro completo ed esaustivo dell'attività dell'Associazione e dei traguardi raggiunti, grazie al contributo di tutti. Nel corso del 2018, a proseguimento di quanto iniziato negli anni precedenti è stata data un'ulteriore importante rilievo e attenzione alla trasparenza nella rendicontazione delle attività dell'Associazione e della Fondazione e nel monitoraggio della "filiera" delle risorse economiche raccolte nei vari ambiti di intervento nel piano strategico di fundraising attuato.

| STATO PATRIMONIALE ATTIVO | 31-12-2018 | 31-12-2017 |
|--|----------------|----------------|
| A) Crediti Verso Soci per Versamenti Dovuti | 0 | 0 |
| B) Immobilizzazioni | | |
| I - Immobilizzazioni Immateriali | 30.852 | 30.852 |
| (Fondi Amm. Immob. Immateriali) | -28.343 | - 28.164 |
| Totale Imm. Immateriali | 2.509 | 2.688 |
| II - Immobilizzazioni Materiali | 438.226 | 435.103 |
| (Fondi Amm. Immob. Materiali) | - 209.260 | - 203.147 |
| Totale Imm. Materiali | 228.966 | 231.956 |
| Totale B) Immobilizzazioni | 231.475 | 234.644 |
| C) Attivo Circolante | | |
| Esigibili entro 12 Mesi | 11.895 | 8.667 |
| Esigibili oltre 12 Mesi | - | - |
| Totale Crediti | 11.895 | 8.667 |
| III - Attività Finanziarie che non cost. Immob. | 2.340 | 2.340 |
| IV - Disponibilità Liquide | 112.074 | 207.465 |
| Totale C) Attivo Circolante | 126.309 | 218.472 |
| TOTALE ATTIVO | 357.784 | 453.116 |
| | | |
| A) Patrimonio Netto | | |
| VII - Altre Riserve | 218.335 | 218.335 |
| Arrotondamento | 0 | - 1 |
| VIII - Utili (Perdite) portati a Nuovo | 114.009 | 271.582 |
| IX - Utile (Perdita) dell'Esercizio | - 104.598 | - 157.573 |
| Totale A) Patrimonio Netto | 227.746 | 332.343 |
| B) Fondi per Rischi e Oneri | 4.526 | 6.679 |
| C) Trattamento di Fine Rapporto Lav. Subor. | 46.870 | 53.959 |
| D) Debiti | | |
| Esigibili entro 12 Mesi | 78.642 | 59.849 |
| Esigibili oltre 12 Mesi | - | 286 |
| Totale D) Debiti | 78.642 | 60.135 |
| TOTALE PASSIVO | 357.784 | 453.116 |

RENDICONTO GESTIONALE ASSOCIAZIONE AL 31 DICEMBRE 2018

| ONERI | | | PROVENTI E RICAVI | | |
|---|----------------|----------------|---|------------------|------------------|
| | 31.12.2018 | 31.12.2017 | | 31.12.2018 | 31.12.2017 |
| 1 Oneri da attività tipiche | | | 1 Proventi e ricavi da attività tipiche | | |
| 1.1 Acquisti | - | - | 1.1 Da contributi su progetti | - | - |
| 1.2 Servizi | 135.661 | 123.505 | 1.2 Da contratti con Enti Pubblici | - | - |
| 1.3 Godimento beni di terzi | - | - | 1.3 Da soci e associati | - | - |
| 1.4 Personale | 66.856 | 62.238 | 1.4 Da non soci | 85.862 | 109.324 |
| 1.5 Ammortamenti | 3.776 | 6.293 | 1.5 Altri ricavi e proventi | 327.967 | 255.313 |
| 1.6 Oneri diversi di gestione | 57.008 | 56.053 | | | |
| 1.7 Finanziamenti alla ricerca | 350.000 | 706.271 | | | |
| Totale | 613.301 | 954.360 | Totale | 413.829 | 364.636 |
| 2 Oneri promozionali e di raccolta fondi | | | 2 Proventi da raccolta fondi | | |
| 2.1 Raccolta campagna natalizia | 195.274 | 105.413 | 2.1 Raccolta campagna natalizia | 172.359 | 198.579 |
| 2.2 Raccolta campagna pasquale | 581.661 | 544.147 | 2.2 Raccolta campagna pasquale | 856.385 | 939.128 |
| 2.3 Raccolta manifestazioni ed eventi | 42.941 | 15.051 | 2.3 Raccolta manifestazioni ed eventi | 160.713 | 166.863 |
| 2.4 Raccolta lasciti testamentari | - | - | 2.4 Raccolta lasciti testamentari | - | 69.000 |
| 2.5 Promozione e raccolte dirette | 52.731 | 59.106 | 2.5 Promozione e raccolte dirette | 85.157 | 93.095 |
| Totale | 872.607 | 723.717 | Totale | 1.274.614 | 1.466.665 |
| 3 Oneri da attività accessorie | | | 3 Proventi e ricavi da attività accessorie | | |
| 3.1 Acquisti | - | - | 3.1 Da gestioni commerciali accessorie | - | - |
| 3.2 Servizi | - | - | 3.2 Da contratti con enti pubblici | - | - |
| 3.3 Godimento beni di terzi | - | - | 3.3 Da soci e associati | - | - |
| 3.4 Personale | - | - | 3.4 Da non soci | - | - |
| 3.5 Ammortamenti | - | - | 3.5 Altri proventi e ricavi | 8.522 | 649 |
| 3.6 Oneri diversi di gestione | 3.343 | 2.674 | | | |
| Totale | 3.343 | 2.674 | Totale | 8.522 | 649 |
| 4 Oneri finanziari e patrimoniali | | | 4 Proventi finanziari e patrimoniali | | |
| 4.1 Su rapporti bancari | 4.795 | 5.140 | 4.1 Da rapporti bancari | 8 | - |
| 4.2 Su prestiti | - | - | 4.2 Da altri investimenti finanziari | - | - |
| 4.3 Da patrimonio edilizio | - | - | 4.3 Da patrimonio edilizio | - | - |
| 4.4 Da altri beni patrimoniali | - | - | 4.4 Da altri beni patrimoniali | - | - |
| Totale | 4.795 | 5.140 | Totale | 8 | - |

RENDICONTO GESTIONALE ASSOCIAZIONE AL 31 DICEMBRE 2018

| ONERI | | | PROVENTI E RICAVI | | |
|--------------------------------------|------------------|------------------|--------------------------------------|------------------|------------------|
| | 31.12.2018 | 31.12.2017 | | 31.12.2018 | 31.12.2017 |
| 5 Oneri straordinari | | | 5 Proventi straordinari | | |
| 5.1 Da attività finanziaria | - | - | 5.1 Da attività finanziaria | - | - |
| 5.2 Da attività immobiliari | - | - | 5.2 Da attività immobiliari | - | - |
| 5.3 Da altre attività | 1.992 | 838 | 5.3 Da altre attività | - | - |
| Totale | 1.992 | 838 | Totale | - | - |
| 6 Oneri di supporto generale | | | | | |
| 6.1 Acquisti | - | - | | | |
| 6.2 Servizi | 161.122 | 131.826 | | | |
| 6.3 Godimento beni di terzi | - | - | | | |
| 6.4 Personale | 47.192 | 93.425 | | | |
| 6.5 Ammortamenti | 2.517 | 4.196 | | | |
| 6.6 Oneri diversi di gestione | 94.702 | 73.348 | | | |
| Totale | 305.533 | 302.795 | | | |
| Totale costi | 1.801.571 | 1.989.523 | Totale ricavi | 1.696.973 | 1.831.950 |
| Risultato gestionale positivo | - | - | Risultato gestionale negativo | 104.598 | 157.573 |
| Totale a pareggio | 1.801.571 | 1.989.523 | Totale | 1.801.571 | 1.989.523 |

PREMESSA

Sig.ri Associati,
nell'esercizio che si è appena concluso la Vostra Associazione ha mantenuto la qualifica di ONLUS ricorrendone tutti i requisiti di legge.

Nel corso del 2018 la Associazione ha svolto l'attività istituzionale prevista dallo statuto sociale, che consiste prevalentemente nel sostegno della ricerca scientifica.

Per informazioni dettagliate circa l'attività svolta dall'Associazione nel corso del 2018 si rinvia alla Relazione sulla Gestione redatta dal Consiglio Direttivo.

Il risultato complessivo dell'esercizio 2018 presenta un disavanzo di € 104.598 dopo aver imputato ammortamenti per € 6.293 e imposte a carico dell'esercizio per € 4.526

Di seguito Vi forniamo le seguenti informazioni a integrazione di quanto esposto nello Stato Patrimoniale e nel Conto Economico/Rendiconto gestionale.

CRITERI DI FORMAZIONE

Il Bilancio consuntivo dell'esercizio chiuso al 31/12/2018 è composto da Stato Patrimoniale, Conto Economico/Rendiconto gestionale e Nota Integrativa.

Il Bilancio è stato redatto secondo le disposizioni del codice civile inter-

pretate e integrate alla luce delle raccomandazioni del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti sulle organizzazioni no profit.

Lo schema di Bilancio riporta il raffronto con il precedente esercizio, ed evidenzia, dove presenti, i saldi relativi all'attività connessa secondo le disposizioni dell'art. 20-bis, comma 1, lettera a), d.p.r. 600/1973.

CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2018 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi e fatte salve le variazioni derivanti dall'applicazione dei nuovi principi introdotti dal decreto legislativo n. 6/2003 recante la riforma del diritto societario.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza, nella prospettiva della continuazione dell'attività nonché tenendo conto della funzione economica dell'elemento dell'attivo o del passivo considerato.

L'applicazione del principio di prudenza ha comportato la valutazione individuale degli elementi componenti le singole poste o voci delle attività o passività, per evitare compensi tra perdite che dovevano essere riconosciute e profitti da non riconoscere in quanto non realizzati.

In ottemperanza al principio di competenza, l'effetto delle operazioni e

degli altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i relativi movimenti di numerario (incassi e pagamenti). La continuità di applicazione dei criteri di valutazione nel tempo rappresenta elemento necessario ai fini della comparabilità dei bilanci della società nei vari esercizi.

La valutazione tenendo conto della funzione economica dell'elemento dell'attivo o del passivo considerato che esprime il principio della prevalenza della sostanza sulla forma - obbligatoria laddove non espressamente in contrasto con altre norme specifiche sul bilancio - consente la rappresentazione delle operazioni secondo la realtà economica sottostante gli aspetti formali.

In particolare, i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti.

IMMOBILIZZAZIONI

Immateriali

Sono iscritte al costo storico di acquisizione ed esposte al netto degli ammortamenti effettuati nel corso degli esercizi e imputati direttamente ai rispettivi fondi.

I diritti di brevetto industriale e i diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno, le licenze, concessioni e marchi sono ammortizzati con una aliquota annua del 33%.

Le migliorie su beni di terzi sono ammortizzate con aliquote dipendenti dalla durata del contratto.

Qualora, indipendentemente dall'ammortamento già contabilizzato, risulti una perdita durevole di valore, l'immobilizzazione viene corrispondentemente svalutata. Se in esercizi successivi vengono meno i presupposti della svalutazione viene ripristinato il valore originario rettificato dei soli ammortamenti.

Materiali

Sono iscritte al costo di acquisto e rettificate dai corrispondenti fondi di ammortamento.

Nel valore di iscrizione in bilancio si è tenuto conto degli oneri accessori e dei costi sostenuti per l'utilizzo dell'immobilizzazione, portando a riduzione del costo gli sconti commerciali e gli sconti cassa di ammontare rilevante.

Le quote di ammortamento, imputate a conto economico, sono state calcolate attesi l'utilizzo, la destinazione e la durata economico-tecnica dei cespiti, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione, criterio che abbiamo ritenuto ben rappresentato dalle seguenti aliquote, non modificate rispetto all'esercizio:

- Costruzioni leggere: 10%
- Impianti generali: 10%
- Impianti specifici: 12.5%
- Forni: 12.5%
- Attrezzature specifiche: 35%
- Mobili e arredi: 12%
- Macchine ufficio elettroniche: 20%

- Autoveicoli: 25%
- Autoveicoli industriali: 20%
- Impianto telefonico: 20%

Le aliquote di ammortamento applicate sono quelle previste dalla normativa fiscale per i gruppi e le specie relative all'attività svolta, aliquote ritenute rappresentative della vita utile dei beni, anche se una parte non marginale delle immobilizzazioni continua a essere utilizzata anche dopo completato l'ammortamento: non si è ritenuto prudente applicare aliquote inferiori a quelle derivanti dalla rilevazione media del settore, per i seguenti motivi:

- negli ultimi anni di vita del bene, l'impiego nella produzione è di regola ridotto;
- il prolungamento della vita utile dei beni è dovuta anche alle manutenzioni necessarie;
- sarebbe comunque difficile fare un'attendibile previsione della durata dell'ulteriore impiego del bene in considerazione della trasformazione in atto della società.

Per gli incrementi dell'esercizio le aliquote di ammortamento sono applicate al 50%. I beni di costo unitario a Euro 514,46, soggetti a rapida usura o al rischio di perdita, sono stati interamente ammortizzati nell'esercizio.

Qualora, indipendentemente dall'ammortamento già contabilizzato, risulti una perdita durevole di valore, l'immobilizzazione viene corrispondentemente svalutata. Se in esercizi successivi vengono meno i presupposti della svalutazione viene ripristinato il valore originario rettificato dei soli ammortamenti.

OPERAZIONI DI LOCAZIONE FINANZIARIA (LEASING)

Le operazioni di locazione finanziaria sono rappresentate in bilancio secondo il metodo patrimoniale, contabilizzando a conto economico i canoni corrisposti secondo il principio di competenza. In apposita sezione della nota integrativa sono fornite le informazioni complementari previste dalla legge relative alla rappresentazione dei contratti di locazione finanziaria secondo il metodo finanziario.

Per le operazioni di locazione finanziaria derivanti da un'operazione di lease back, le plusvalenze originate sono rilevate in conto economico secondo il criterio di competenza, a mezzo di iscrizione di risconti passivi e di imputazione graduale tra i proventi del conto economico, sulla base della durata del contratto di locazione finanziaria (leasing).

CREDITI

Sono esposti al presumibile valore di realizzo. L'adeguamento del valore nominale dei crediti al valore presunto di realizzo è ottenuto mediante apposito fondo svalutazione crediti, tenendo in considerazione le condizioni economiche generali, di settore e anche il rischio paese.

DEBITI

Sono rilevati al loro valore nominale.

2.1 BILANCIO

FONDO TFR

Rappresenta l'effettivo debito maturato verso i dipendenti in conformità di legge e dei contratti di lavoro vigenti, considerando ogni forma di remunerazione avente carattere continuativo.

Il fondo corrisponde al totale delle singole indennità maturate a favore dei dipendenti alla data di chiusura del bilancio, al netto degli acconti erogati, ed è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere ai dipendenti nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data.

IMPOSTE SUL REDDITO

Le imposte sono accantonate secondo il principio di competenza; rappresentano pertanto:

- gli accantonamenti per imposte liquidate o da liquidare per l'esercizio, determinate secondo le aliquote e le norme vigenti;
- l'ammontare delle imposte differite o pagate anticipatamente in relazione a differenze temporanee sorte o annullate nell'esercizio;
- le rettifiche ai saldi delle imposte differite per tenere conto delle variazioni delle aliquote intervenute nel corso dell'esercizio.

GARANZIE, IMPEGNI, BENI DI TERZI E RISCHI

I rischi relativi a garanzie concesse, personali o reali, per debiti altrui sono stati indicati nei conti d'ordine per un importo pari all'ammontare della garanzia prestata; l'importo del debito altrui garantito alla data di riferimento del bilancio, se inferiore alla garanzia prestata, è indicato nella presente nota integrativa. Gli impegni sono stati indicati nei conti d'ordine al valore nominale, desunto dalla relativa documentazione.

La valutazione dei beni di terzi presso l'impresa è stata effettuata al valore desunto dalla documentazione esistente negli altri casi. I rischi per i quali la manifestazione di una passività è probabile sono descritti nelle note esplicative e accantonati secondo criteri di congruità nei fondi rischi. I rischi per i quali la manifestazione di una passività è solo possibile sono descritti nella nota integrativa, senza procedere allo stanziamento di fondi rischi secondo i principi contabili di riferimento. Non si è tenuto conto dei rischi di natura remota.

DATI SULL'OCCUPAZIONE

L'organico medio aziendale, ripartito per categoria, ha subito, rispetto al precedente esercizio, le seguenti variazioni.

| CATEGORIE PERSONALE DIPENDENTE | N° addetti all'inizio dell'esercizio | N° addetti alla chiusura dell'esercizio |
|--------------------------------|--------------------------------------|---|
| IMPIEGATI | 11 | 12 |
| TOTALE | 11 | 12 |

ATTIVITÀ

B) IMMOBILIZZAZIONI

Immobilizzazioni

Il totale delle immobilizzazioni è così suddiviso:

| IMMOBILIZZAZIONI | Costo storico a inizio esercizio | Variazioni | Saldo a fine esercizio |
|------------------------------|----------------------------------|------------|------------------------|
| IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI | 2.688 | -179 | 2.509 |
| IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI | 231.956 | -2.992 | 228.967 |
| TOTALE | 234.644 | -3.171 | 231.476 |

I. IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI

| IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI | Saldo inizio esercizio | Variazioni | Amm. e Sval. esercizio | Saldo fine esercizio |
|-----------------------------------|------------------------|------------|------------------------|----------------------|
| BREVETTI E UTILIZZ. OPERE INGEGNO | 2.688 | - | 179 | 2.509 |
| TOTALE | 2.688 | - | 179 | 2.509 |

II. IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI

Le immobilizzazioni materiali presentano il seguente dettaglio:

| | Saldo inizio esercizio | Variazioni | Amm e Sval d'esercizio | Saldo fine esercizio |
|--------------------------------|------------------------|------------|------------------------|----------------------|
| TERRENI E FABBRICATI | 218.335 | - | - | 218.335 |
| IMPIANTI E MACCHINARI | 1.455 | - | 460 | 994 |
| ATTREZZ.Industr. E COMMERCIALI | 6.680 | - | - | 6.680 |
| ALTRI BENI | 5.486 | 3.123 | 5.652 | 2.957 |
| TOTALE | 231.956 | 3.123 | 8.023 | 228.966 |

C) ATTIVO CIRCOLANTE

La composizione dell'attivo circolante è così suddiviso:

II. Crediti

Il dettaglio dei crediti iscritti nell'attivo circolante prevede la seguente suddivisione:

| CREDITI ISCRITTI NELL'ATTIVO CIRCOLANTE | Saldo inizio esercizio | Variazioni | Saldo fine esercizio |
|---|------------------------|------------|----------------------|
| TOTALE | 8.667 | 3.228 | 11.895 |

III. Attività finanziarie

| ATTIVITÀ FINANZIARIE CHE NON COSTITUISCONO IMMOBILIZZAZIONI | Saldo inizio esercizio | Saldo fine esercizio |
|---|------------------------|----------------------|
| POLIZZA VITA INTERA N. 511904 - 9135482 SETT. 2012 | 2.340 | 2.340 |
| TOTALE | 2.340 | 2.340 |

IV. Disponibilità liquide

Nel corso dell'esercizio le disponibilità liquide si sono così formate:

| DISPONIBILITÀ LIQUIDE | Saldo inizio esercizio | Incrementi | Saldo fine esercizio |
|--------------------------------|------------------------|----------------|----------------------|
| BANCA CARIGE C/C 4413/80 | 55.034 | -14.953 | 40.081 |
| BANCA SELLA C/C 52848651601 | 93.560 | -70.078 | 23.482 |
| CARTA DI CREDITO CARIGE | -39 | -97 | -136 |
| CARTA PREPAGATA YOU&ENI | 83 | -27 | 56 |
| CARTA SELLA MONEY | 709 | -650 | 59 |
| CASSA | 278 | 627 | 905 |
| POSTE ITALIANE C/C 609164 | 57.496 | -10.212 | 47.284 |
| POSTE PAY | 343 | - | 343 |
| TOTALE | 207.464 | -95.390 | 112.074 |

D) RATEI E RISCONTI

Non vi sono ratei e risconti.

PASSIVITÀ

A) PATRIMONIO NETTO

La composizione del patrimonio netto è così dettagliata:

| VOCI DI PATRIMONIO NETTO | Saldo inizio esercizio | Decrementi di esercizio | Saldo fine esercizio |
|---|------------------------|-------------------------|----------------------|
| ALTRE RISERVE | 1 | - | - |
| ALTRE RISERVE | 218.335 | - | 218.335 |
| UTILI (PERDITE) DI ESERCIZI PRECEDENTI | 271.581 | -157.572 | 114.009 |
| UTILE (PERDITA) DI ESERCIZIO | -157.573 | - | -104.598 |
| TOTALE | 332.343 | -157.572 | 227.746 |

B) FONDI PER RISCHI E ONERI

È costituito dall'accantonamento al fondo imposte.

C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

La variazione è così costituita:

| T.F.R. distinto per categorie di dipendenti | Saldo inizio esercizio | Accantonato | Utilizzato | Saldo fine esercizio |
|---|---------------------------|---------------|---------------|-------------------------|
| TOTALE | 53.959 | 24.490 | 31.579 | 46.870 |

D) DEBITI

I debiti sono valutati al loro valore nominale e la scadenza degli stessi è così suddivisa:

| DEBITI | Esigibili entro l'esercizio successivo |
|---------------|--|
| TOTALE | 78.642 |

La voce altri debiti, debiti previdenziali e altri debiti risulta così costituita:

| DEBITI TRIBUTARI, PREVIDENZIALI E ALTRI | Saldo inizio esercizio | Decrementi | Saldo fine esercizio |
|--|---------------------------|----------------|-------------------------|
| ADDIZZ. COM. 3848/3847 | 15 | 133 | 148 |
| ADDIZZ. REG. 3802 | 33 | 1.135 | 1.168 |
| CESSIONE DEL QUINTO | 286 | -16 | 270 |
| CONTRIBUTI FONDO EST | 108 | 180 | 288 |
| DIPENDENTI C/RETRIBUZIONI | 18.787 | 714 | 19.501 |
| ENTE BILATERALE TERZIARIO | 243 | 217 | 460 |
| ERARIO C/IRPEF DIP. COD 1001 | 9.629 | 1.591 | 11.220 |
| ERARIO C/RIVALSE LAV.AUTONOMI | -54 | 393 | 447 |
| ERARIO COD. 1712/1612/1713 | 20 | 181 | 201 |
| INAIL C/CONTRIBUTI | 1.081 | -1.009 | 72 |
| INPS C/CONTRIBUTI DIPENDENTI | 12.926 | 12.207 | 25.133 |
| VERSO CODINE 1012 | - | 1.465 | 1.465 |
| TOTALE | 43.074 | 353.372 | 60.373 |

| FONDO IMPOSTE | Saldo inizio esercizio | Variazioni | Saldo fine esercizio |
|---------------|------------------------|---------------|----------------------|
| FONDO IMPOSTE | 6.679 | - 2.153 | 4.526 |
| TOTALE | 6.679 | -2.153 | 4.526 |

E) RATEI E RISCONTI

Rappresentano le partite di collegamento dell'esercizio conteggiate col criterio della competenza temporale. Non si rilevano ratei e risconti.

2.1 BILANCIO

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

CONTO ECONOMICO

A) VALORE DELLA PRODUZIONE

Proventi da attività tipiche

Si tratta dei proventi dell'attività istituzionale svolta dall'Associazione come da statuto. Si riferiscono alle donazioni ricevute nel corso dell'anno a sostegno dell'attività dell'Associazione e sono così suddivisi:

| Proventi e ricavi da attività tipiche | 31.12.2018 | 31.12.2017 |
|---------------------------------------|----------------|----------------|
| DA CONTRIBUTI SU PROGETTI | - | - |
| DA CONTRATTI CON ENTI PUBBLICI | - | - |
| DA SOCI E ASSOCIATI | - | - |
| DA NON SOCI | 85.862 | 109.324 |
| ALTRI RICAVI E PROVENTI | 327.967 | 255.313 |
| TOTALE | 413.829 | 364.636 |

Proventi da raccolta fondi

Si tratta di attività svolte dall'Associazione nel tentativo di ottenere contributi ed elargizioni in grado di garantire la disponibilità di risorse finanziarie per realizzare attività funzionali e strumentali al perseguimento dei fini istituzionali.

| Proventi da raccolta fondi | 2018 | 2017 |
|-----------------------------------|------------------|------------------|
| RACCOLTA CAMPAGNA NATALIZIA | 172.359 | 198.579 |
| RACCOLTA CAMPAGNA PASQUALE | 856.385 | 939.128 |
| RACCOLTA MANIFESTAZIONI ED EVENTI | 160.713 | 166.863 |
| RACCOLTA LASCITI TESTAMENTARI | - | 69.000 |
| PROMOZIONE E RACCOLTE DIRETTE | 85.157 | 93.095 |
| TOTALE | 1.274.614 | 1.466.665 |

Proventi da attività connesse

Si tratta di attività diversa da quella istituzionale ma complementare alla stessa in quanto in grado di garantire all'ente non profit risorse utili a perseguire le finalità istituzionali espresse dallo statuto. Concernono gli affitti degli immobili di proprietà.

| Proventi e ricavi da attività accessorie | 2018 | 2017 |
|--|--------------|------------|
| DA GESTIONI COMMERCIALI ACCESSORI | - | - |
| DA CONTRATTI CON ENTI PUBBLICI | - | - |
| DA SOCI E ASSOCIATI | - | - |
| DA NON SOCI | - | - |
| ALTRI PROVENTI E RICAVI | 8.522 | 649 |
| TOTALE | 8.522 | 649 |

Proventi finanziari e patrimoniali

Si tratta di attività di gestione patrimoniale e finanziaria strumentali all'attività istituzionale e comprendono interessi attivi su depositi bancari e utili su cambi. Tale importo non risulta rilevante.

B) COSTI DELLA PRODUZIONE

Di seguito sono elencati tutti costi inerenti alla produzione

Costi del personale

Con riferimento ai costi del personale dipendente si è provveduto a dividerlo per aree di competenza secondo le ore effettivamente lavorate.

Oneri per attività istituzionali

Il totale dei costi da attività tipiche ammonta ad € 613.300 e comprende gli oneri sostenuti nel 2018 per l'attività istituzionale:

| Oneri da attività tipiche | 2018 | 2017 |
|----------------------------|----------------|----------------|
| ACQUISTI | - | - |
| SERVIZI | 135.661 | 123.505 |
| GODIMENTO BENI DI TERZI | - | - |
| PERSONALE | 66.856 | 62.238 |
| AMMORTAMENTI | 3.776 | 6.293 |
| ONERI DIVERSI DI GESTIONE | 57.008 | 56.053 |
| FINANZIAMENTI ALLA RICERCA | 350.000 | 706.271 |
| TOTALE | 613.301 | 954.360 |

Oneri promozionali e di raccolta fondi

Il totale degli oneri sostenuti per le raccolte fondi ammonta a € 872.607

| Oneri promozionali e di raccolta fondi | 2018 | 2017 |
|--|----------------|----------------|
| RACCOLTA CAMPAGNA NATALIZIA | 195.274 | 105.413 |
| RACCOLTA CAMPAGNA PASQUALE | 581.661 | 544.147 |
| MANIFESTAZIONI ED EVENTI | 42.941 | 15.051 |
| LASCITI TESTAMENTARI | - | - |
| PROMOZIONE E RACCOLTE DIRETTE | 52.731 | 59.106 |
| TOTALE | 872.607 | 723.717 |

Oneri da attività connesse

Si tratta di attività diversa da quella istituzionale ma complementare alla stessa in quanto in grado di garantire all'ente non profit risorse utili a perseguire le finalità istituzionali espresse dallo statuto.

La voce comprende le imposte e gli eventuali costi inerenti gli immobili di proprietà.

| Oneri da attività accessorie | 2018 | 2017 |
|------------------------------|--------------|--------------|
| ACQUISTI | - | - |
| SERVIZI | - | - |
| GODIMENTO BENI DI TERZI | - | - |
| PERSONALE | - | - |
| AMMORTAMENTI | - | - |
| ONERI DIVERSI DI GESTIONE | 3.343 | 2.674 |
| TOTALE | 3.343 | 2.674 |

Oneri finanziari e patrimoniali

Concernono spese e oneri bancari.

| Oneri finanziari e patrimoniali | 2018 | 2017 |
|---------------------------------|-------|-------|
| SU RAPPORTI BANCARI | 4.795 | 5.140 |
| SU PRESTITI | - | - |
| DA PATRIMONIO EDILIZIO | - | - |
| DA ALTRI BENI PATRIMONIALI | - | - |
| TOTALE | 4.795 | 5.140 |

Oneri di supporto generale

Ammontano a € 305.533 e riguardano gli oneri di struttura dell'Associazione. In dettaglio la voce è suddivisa:

| Oneri di supporto generale | 2018 | 2017 |
|----------------------------|---------|---------|
| ACQUISTI | - | - |
| SERVIZI | 161.122 | 131.826 |
| GODIMENTO BENI DI TERZI | - | - |
| PERSONALE | 47.192 | 93.425 |
| AMMORTAMENTI | 2.517 | 4.196 |
| ONERI DIVERSI DI GESTIONE | 94.702 | 73.348 |
| TOTALE | 305.533 | 302.795 |

Imposte sul reddito d'esercizio

IRES

Le attività istituzionali sono del tutto escluse dall'area della commercialità, e sono quindi completamente irrilevanti ai fini delle imposte sui redditi. Le attività connesse mantengono la natura di attività commerciali, ma non concorrono alla formazione del reddito imponibile.

Poiché le agevolazioni interessano esclusivamente il reddito d'impresa, le Onlus sono assoggettate all'Ires relativamente alle categorie dei redditi fondiari, di capitale e diversi.

Pertanto le imposte calcolate sui redditi fondiari ammontano a € 191.

IRAP

L'Associazione è soggetta all'Imposta Regionale sulle Attività Produttive (IRAP).

L'Irap relativa all'attività istituzionale è stata determinata con i criteri previsti per le attività non commerciali, applicando alla base imponibile determinata secondo il metodo retributivo, applicano l'aliquota prevista dalle varie leggi regionali.

L'importo totale ammonta a € 4.335,00

RISULTATO DELLA GESTIONE

Il risultato gestionale dell'esercizio, al netto dell'accantonamento delle imposte è negativo ed è pari a € 104.598.

*Il Presidente del Consiglio direttivo
Dott.ssa Sara Costa*



2.1 BILANCIO

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

RELAZIONE COLLEGIO DEI REVISORI

Signori Soci dell'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma, il Consiglio Direttivo dell'Associazione ha sottoposto all'esame del Collegio il bilancio consuntivo dell'esercizio 2018, che si riepiloga nei seguenti risultati di sintesi:

| STATO PATRIMONIALE | 2018 |
|---------------------------------------|------------------|
| IMMOBILIZZAZIONI | 231.475 |
| ATTIVO CIRCOLANTE | 126.309 |
| RATEI E RISCONTI | 0 |
| TOTALE ATTIVO | 357.784 |
| | |
| ALTRE RISERVE | 218.335 |
| AVANZO PRECEDENTI ESERCIZI | 114.009 |
| AVANZO DELL'ESERCIZIO | (104.598) |
| FONDI PER RISCHI ED ONERI | 4.526 |
| TRATTAMENTO FINE RAPPORTO | 46.870 |
| DEBITI | 78.642 |
| RATEI E RISCONTI | 0 |
| TOTALE PASSIVO | 357.784 |
| | |
| RENDICONTO GESTIONALE | 357.784 |
| RICAVI | 1.696.973 |
| COSTI | (1.801.572) |
| AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE | (104.598) |

In relazione a questo, vi evidenziamo quanto segue:

1. Il suddetto bilancio è stato redatto dall'organo amministrativo sulla scorta dei fatti gestionali e delle evidenze contabili dell'esercizio in rassegna, regolarmente annotate nei registri contabili. La responsabilità della redazione del bilancio, in conformità alla norme che ne disciplinano i criteri di redazione, compete all'organo amministrativo dell'Associazione. È

nostra la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione contabile.

2. Il nostro esame è stato condotto secondo gli statuiti principi per la revisione contabile delle società commerciali, opportunamente adattati alla realtà operative delle Onlus. In conformità ai predetti principi, la revisione è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile.

3. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenuti nel bilancio, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dagli amministratori. Riteniamo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del nostro giudizio professionale.

4. A nostro giudizio, il sopramenzionato bilancio è, nel suo complesso, conforme alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione; esso, pertanto, è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria e il risultato economico dell'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2018.

Pertanto, visto quanto sopra esposto, esprimiamo parere favorevole in merito all'approvazione del bilancio, così come proposto dall'Organo amministrativo.

Milano, 30 aprile 2019

Il Collegio dei Revisori

Dott. Luca Marioli - Dott. Paola Menotti - Rag. Mara Menotti

2.1.2 BILANCIO FONDAZIONE IN FORMA ABBREVIATA AL 31/12/2018

Il Bilancio della Fondazione viene presentato a soci, sostenitori e destinatari attraverso il sito web e il magazine associativo. Attraverso il bilancio è possibile avere un quadro completo ed esaustivo dell'attività della Fondazione e dei traguardi raggiunti, grazie al contributo di tutti.

| STATO PATRIMONIALE ATTIVO | 01/01/2018 - 31/12/2018 | 01/01/2017 - 31/12/2017 |
|---|-------------------------|-------------------------|
| Totale Imm. Immateriali | 0 | 0 |
| II - Immobilizzazioni Materiali | 563.065 | 563.065 |
| (Fondi Amm. Immob. Materiali) | - 548.535 | - 527.243 |
| Totale Imm. Materiali | 14.530 | 35.822 |
| Totale B) Immobilizzazioni | 14.530 | 35.822 |
| C) Attivo Circolante | | |
| II - Crediti | - | - |
| Esigibili entro 12 Mesi | 7.262 | 37 |
| Totale crediti | 7.262 | 37 |
| III - Attività Finanziarie che non cost. Immob. | 100 | 100 |
| IV - Disponibilità Liquide | 209.080 | 454.997 |
| Totale C) Attivo Circolante | 216.442 | 455.134 |
| TOTALE ATTIVO | 230.972 | 490.956 |
| A) Patrimonio Netto | | |
| Arrotondamento | -1 | 0 |
| VIII - Utili (Perdite) portati a Nuovo | 486.196 | 509.407 |
| IX - Utile (Perdita) dell'Esercizio | - 263.573 | - 23.211 |
| Totale A) Patrimonio Netto | 222.622 | 486.196 |
| B) Fondi per rischi e oneri | 2.925 | - |
| D) Debiti | | |
| Esigibili entro 12 Mesi | 5.425 | 4.760 |
| Totale D) Debiti | 5.425 | 4.760 |
| TOTALE PASSIVO | 230.972 | 490.956 |

RENDICONTO GESTIONALE FONDAZIONE AL 31 DICEMBRE 2018

| ONERI | | | PROVENTI E RICAVI | | |
|---|------------------|------------------|---|------------------|------------------|
| | 31.12.2018 | 31.12.2017 | | 31.12.2018 | 31.12.2017 |
| 1 Oneri da attività tipiche | | | 1 Proventi e ricavi da attività tipiche | | |
| 1.1 Acquisti | | - | 1.1 Da contributi su progetti | - | - |
| 1.2 Servizi | | - | 1.2 Da contratti con Enti Pubblici | - | - |
| 1.3 Godimento beni di terzi | | - | 1.3 Da soci e associati | 350.000 | 706.271 |
| 1.4 Personale* | 790.869 | 1.010.668 | 1.4 Da non soci | 74.140 | 97.399 |
| 1.5 Ammortamenti | 17.075 | 53.438 | 1.5 Altri ricavi e proventi | 263.978 | 311.080 |
| 1.6 Oneri diversi di gestione | 14.936 | 20.663 | | | |
| 1.7 Finanziamenti alla ricerca | 134.773 | 242.179 | | | |
| Totale | 957.653 | 1.326.948 | Totale | 688.118 | 1.114.750 |
| 2 Oneri promozionali e di raccolta fondi | | | 2 Proventi da raccolta fondi | | |
| 2.1 Raccolta campagna | - | - | 2.1 Raccolta campagna | 2.700 | 3.120 |
| 2.4 Raccolta lasciti testamentari | - | - | 2.4 Raccolta lasciti testamentari | 74.844 | 241.792 |
| 2.5 Attività ordinaria di promozione | - | - | 2.5 Attività ordinaria di promozione | - | - |
| Totale | - | - | Totale | 77.544 | 244.912 |
| 3 Oneri da attività accessorie | | | 3 Proventi e ricavi da attività accessorie | | |
| 3.1 Acquisti | - | - | 3.1 Da gestioni commerciali accessorie | - | - |
| 3.2 Servizi | - | - | 3.2 Da contratti con enti pubblici | - | - |
| 3.3 Godimento beni di terzi | - | - | 3.3 Da soci e associati | - | - |
| 3.4 Personale | - | - | 3.4 Da non soci | - | - |
| 3.5 Ammortamenti | - | - | 3.5 Altri proventi e ricavi | - | - |
| 3.6 Oneri diversi di gestione | - | - | | | |
| Totale | - | - | Totale | - | - |
| 4 Oneri finanziari e patrimoniali | | | 4 Proventi finanziari e patrimoniali | | |
| 4.1 Su rapporti bancari | 375 | 557 | 4.1 Da rapporti bancari | - | - |
| 4.2 Su prestiti | - | - | 4.2 Da altri investimenti finanziari | 187 | 1.481 |
| 4.3 Da patrimonio edilizio | - | - | 4.3 Da patrimonio edilizio | - | - |
| 4.4 Da altri beni patrimoniali | - | - | 4.4 Da altri beni patrimoniali | - | - |
| Totale | 375 | 557 | Totale | 187 | 1.481 |
| 5 Oneri straordinari | | | 5 Proventi straordinari | | |
| 5.1 Da attività finanziaria | - | - | 5.1 Da attività finanziaria | - | - |
| 5.2 Da attività immobiliari | - | - | 5.2 Da attività immobiliari | - | - |
| 5.3 Da altre attività | - | - | 5.3 Da altre attività | 18 | 250 |
| Totale | - | - | Totale | 18 | 250 |
| 6 Oneri di supporto generale | | | | | |
| 6.1 Acquisti | - | - | | | |
| 6.2 Servizi | 61.893 | 52.166 | | | |
| 6.3 Godimento beni di terzi | - | - | | | |
| 6.4 Personale | - | - | | | |
| 6.5 Ammortamenti | 4.216 | 4.583 | | | |
| 6.6 Oneri diversi di gestione | 5.303 | 350 | | | |
| Totale | 71.412 | 57.099 | | | |
| Totale costi netti | 1.029.440 | 1.384.604 | Totale ricavi | 765.867 | 1.361.393 |
| Risultato gestionale positivo | - | - | Risultato gestionale negativo | 263.573 | 23.211 |
| Totale a pareggio | 1.029.440 | 1.384.604 | Totale | 1.029.440 | 1.384.604 |

*Personale di terzi finanziati dalla Fondazione, addetto alla ricerca.

PREMESSA

Sig.ri Associati, nell'esercizio che si è appena concluso la Vostra Fondazione ha mantenuto la qualifica di ONLUS ricorrendone tutti i requisiti di legge. Nel corso del 2018 la Fondazione ha svolto l'attività istituzionale prevista dallo statuto sociale.

Per informazioni dettagliate circa l'attività svolta dall'Associazione nel corso del 2018 si rinvia alla Relazione sulla Gestione redatta dal Consiglio Direttivo.

Il risultato complessivo dell'esercizio 2018 presenta un disavanzo di € 263.573 dopo aver imputato ammortamenti per € 21.291 e imposte a carico dell'esercizio per € 4.252.

Di seguito Vi forniamo le seguenti informazioni ad integrazione di quanto esposto nello Stato Patrimoniale e nel Conto Economico.

CRITERI DI FORMAZIONE

Il Bilancio consuntivo dell'esercizio chiuso al 31/12/2018 è composto da Stato Patrimoniale, Rendiconto gestionale e Nota Integrativa.

Il Bilancio è stato redatto secondo le disposizioni del codice civile interpretate e integrate alla luce delle raccomandazioni del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti sulle organizzazioni *no profit*.

Lo schema di Bilancio riporta il raffronto con il precedente esercizio.

CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2018 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi e fatte salve le variazioni derivanti dall'applicazione dei nuovi principi introdotti dal decreto legislativo n. 6/2003 recante la riforma del diritto societario.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza, nella prospettiva della continuazione dell'attività nonché tenendo conto della funzione economica dell'elemento dell'attivo o del passivo considerato.

L'applicazione del principio di prudenza ha comportato la valutazione individuale degli elementi componenti le singole poste o voci delle attività o passività, per evitare compensi tra perdite che dovevano essere riconosciute e profitti da non riconoscere in quanto non realizzati.

In ottemperanza al principio di competenza, l'effetto delle operazioni e degli altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i relativi movimenti di numerario (incassi e pagamenti).

La continuità di applicazione dei criteri di valutazione nel tempo rappresenta elemento necessario ai fini della comparabilità dei bilanci della società nei vari esercizi.

La valutazione tenendo conto della funzione economica dell'elemento

dell'attivo o del passivo considerato che esprime il principio della prevalenza della sostanza sulla forma - obbligatoria laddove non espressamente in contrasto con altre norme specifiche sul bilancio - consente la rappresentazione delle operazioni secondo la realtà economica sottostante gli aspetti formali.

In particolare, i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti.

IMMOBILIZZAZIONI

Materiali

Sono iscritte al costo di acquisto e rettificata dai corrispondenti fondi di ammortamento.

Nel valore di iscrizione in bilancio si è tenuto conto degli oneri accessori e dei costi sostenuti per l'utilizzo dell'immobilizzazione, portando a riduzione del costo gli sconti commerciali e gli sconti cassa di ammontare rilevante.

Le quote di ammortamento, imputate a conto economico, sono state calcolate attesi l'utilizzo, la destinazione e la durata economico-tecnica dei cespiti, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione, criterio che abbiamo ritenuto ben rappresentato dalle seguenti aliquote, non modificate rispetto all'esercizio:

- Costruzioni leggere: 10%
- Impianti generali: 10%
- Impianti specifici: 12.5%
- Forni: 12.5%
- Attrezzature specifiche: 35%
- Mobili e arredi: 12%
- Macchine ufficio elettroniche: 20%
- Autovetture: 25%
- Autoveicoli industriali: 20%
- Impianto telefonico: 20%

Le aliquote di ammortamento applicate sono quelle previste dalla normativa fiscale per i gruppi e le specie relative all'attività svolta, aliquote ritenute rappresentative della vita utile dei beni, anche se una parte non marginale delle immobilizzazioni continua ad essere utilizzata anche dopo completato l'ammortamento: non si è ritenuto prudente applicare aliquote inferiori a quelle derivanti dalla rilevazione media del settore, per i seguenti motivi:

- negli ultimi anni di vita del bene, l'impiego nella produzione è di regola ridotto;
- il prolungamento della vita utile dei beni è dovuta anche alle manutenzioni necessarie;
- sarebbe comunque difficile fare un'attendibile previsione della durata dell'ulteriore impiego del bene in considerazione della trasformazione in atto della società.

2.1 BILANCIO

Per gli incrementi dell'esercizio le aliquote di ammortamento sono applicate al 50%. I beni di costo unitario a Euro 514,46, soggetti a rapida usura o al rischio di perdita, sono stati interamente ammortizzati nell'esercizio.

Qualora, indipendentemente dall'ammortamento già contabilizzato, risulti una perdita durevole di valore, l'immobilizzazione viene corrispondentemente svalutata. Se in esercizi successivi vengono meno i presupposti della svalutazione viene ripristinato il valore originario rettificato dei soli ammortamenti.

CREDITI

Sono esposti al presumibile valore di realizzo. L'adeguamento del valore nominale dei crediti al valore presunto di realizzo è ottenuto mediante apposito fondo svalutazione crediti, tenendo in considerazione le condizioni economiche generali, di settore e anche il rischio paese.

DEBITI

Sono rilevati al loro valore nominale.

FONDO TFR

Rappresenta l'effettivo debito maturato verso i dipendenti in conformità di legge e dei contratti di lavoro vigenti, considerando ogni forma di remunerazione avente carattere continuativo.

Il fondo corrisponde al totale delle singole indennità maturate a favore dei dipendenti alla data di chiusura del bilancio, al netto degli acconti erogati, ed è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere ai dipendenti nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data.

IMPOSTE SUL REDDITO

Le imposte sono accantonate secondo il principio di competenza; rappresentano pertanto:

- gli accantonamenti per imposte liquidate o da liquidare per l'esercizio, determinate secondo le aliquote e le norme vigenti;
- l'ammontare delle imposte differite o pagate anticipatamente in relazione a differenze temporanee sorte o annullate nell'esercizio;
- le rettifiche ai saldi delle imposte differite per tenere conto delle variazioni delle aliquote intervenute nel corso dell'esercizio.

DATI SULL'OCCUPAZIONE

L'organico medio aziendale, ripartito per categoria, ha subito, rispetto al precedente esercizio, le seguenti variazioni.

| CATEGORIE PERSONALE DIPENDENTE | N° addetti all'inizio dell'esercizio | N° addetti alla chiusura dell'esercizio |
|--------------------------------|--------------------------------------|---|
| COLLAB. COORD. E CONT. | 1 | 1 |
| TOTALE | 1 | 1 |

ATTIVITÀ

B) IMMOBILIZZAZIONI

Immobilizzazioni

I. Immobilizzazioni immateriali

Non vi sono immobilizzazioni immateriali

II. Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali presentano il seguente dettaglio:

| IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI | Saldo inizio esercizio | Variazioni | Amm. e Sval d'esercizio | Saldo fine esercizio |
|----------------------------|------------------------|------------|-------------------------|----------------------|
| TOTALE | 35.821 | - | 21.291 | 14.530 |

C) ATTIVO CIRCOLANTE

La composizione dell'attivo circolante è così suddiviso:

II. Crediti

Il dettaglio dei crediti iscritti nell'attivo circolante prevede la seguente suddivisione:

| CREDITI ISCRITTI NELL'ATTIVO CIRCOLANTE | Saldo inizio esercizio | Variazioni | Saldo fine esercizio |
|---|------------------------|------------|----------------------|
| TOTALE | 37 | 7.225 | 7.262 |

III. Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

Non vi sono valori rilevanti.

IV. Disponibilità liquide

Nel corso dell'esercizio le disponibilità liquide si sono così formate:

| DISPONIBILITÀ LIQUIDE | Saldo all'inizio dell'esercizio | Variazioni | Saldo alla fine dell'esercizio |
|--|---------------------------------|-----------------|--------------------------------|
| BANCA POPOLARE DI NOVARA | 449.418 | -248.816 | 200.603 |
| BANCA PROSSIMA C/C 1000/113107 EX S. PAOLO | 5.319 | 2.899 | 8.218 |
| CARTA DI CREDITO PREPAGATA YOU&ENI | 4 | - | 4 |
| CASSA | 255 | - | 255 |
| TOTALE | 454.997 | -245.917 | 209.080 |

D) Ratei e risconti

Non vi sono ratei e risconti.

PASSIVITÀ

A) PATRIMONIO NETTO

La composizione del patrimonio netto è così dettagliata:

| VOCI DI PATRIMONIO NETTO | Saldo inizio esercizio | Variazioni | Saldo fine esercizio |
|--|------------------------|-----------------|----------------------|
| ARROTONDAMENTO | - | - | -1 |
| UTILI (PERDITE) DI ESERCIZI PRECEDENTI | 509.407 | -23.211 | 486.196 |
| UTILE (PERDITA) DI ESERCIZIO | -23.211 | 240.362 | -263.573 |
| TOTALE | 486.196 | -263.573 | 222.622 |

B) FONDI PER RISCHI E ONERI

Non si sono effettuati accantonamenti a fondi rischi.

C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

Non si rilevano accantonamenti al Fondo Tfr

D) DEBITI

I debiti sono valutati al loro valore nominale e la scadenza degli stessi è così suddivisa:

| DEBITI | Esigibili entro l'esercizio successivo | Esigibili entro l'esercizio successivo |
|------------------------------|--|--|
| VERSO FORNITORI | 210 | 210 |
| TRIBUTARI | 4.236 | 4.236 |
| VERSO ISTITUTI PREVIDENZIALI | 941 | 941 |
| ALTRI DEBITI | 38 | 38 |
| TOTALE | 5.425 | 5.425 |

E) RATEI E RISCONTI

Rappresentano le partite di collegamento dell'esercizio conteggiate col criterio della competenza temporale.

Non si rilevano ratei e risconti.

CONTO ECONOMICO

A) VALORE DELLA PRODUZIONE

Ricavi per categoria di attività

| VALORE DELLA PRODUZIONE | Esercizio in corso | Esercizio precedente |
|--|--------------------|----------------------|
| CORPORATE - EROGAZIONI LIBERALI AZIENDE | 51.331,08 | 90.400,00 |
| CAMPAGNA PASQUALE | 2.700,00 | 3.120,00 |
| EROG. LIBERALE DA ASSOCIAZIONE NB | 350.000,00 | 706.270,95 |
| EROGAZIONE LIBERALE | 5.819,00 | 6.974,00 |
| EROGAZIONE LIBERALE NATALE | - | 25,00 |
| EROGAZIONE LIBERALE IN MEMORIA DI | - | 50,00 |
| EROGAZIONE 5 X 1000 | 262.322,50 | 245.134,35 |
| EROGAZIONE LIBERALE RICORRENZE | 16.990,00 | - |
| LASCITI TESTAMENTARI | 74.843,80 | 241.791,69 |
| PROVENTI DA MANIFESTAZIONI ED EVENTI | 1.655,00 | 2.250,00 |
| SAPIENZA UN. ROMA - RESTITUZ. RESID. RISOLU. | - | 63.645,63 |
| ARROTONDAMENTI ATTIVI | 18,34 | 11,86 |
| SOPRAVVENIENZE ATTIVE | - | 238,00 |
| TOTALE VALORE DELLA PRODUZIONE | 765.680 | 1.359.911 |

Proventi da attività tipiche

Si tratta dei proventi dell'attività istituzionale svolta dalla Fondazione come da statuto.

Si riferiscono alle donazioni ricevute nel corso dell'anno a sostegno dell'attività della Fondazione e sono così suddivisi:

Descrizione:

| 1 | Proventi e ricavi da attività tipiche | 31.12.2018 | 31.12.2017 |
|-----|---------------------------------------|----------------|------------------|
| 1.1 | DA CONTRIBUTI SU PROGETTI | - | - |
| 1.2 | DA CONTRATTI CON ENTI PUBBLICI | - | - |
| 1.3 | DA SOCI E ASSOCIATI | 350.000 | 706.271 |
| 1.4 | DA NON SOCI | 74.140 | 97.399 |
| 1.5 | ALTRI RICAVI E PROVENTI | 263.978 | 311.080 |
| | Totale | 688.118 | 1.114.750 |

Le erogazioni liberali ricevute nel corso dell'anno 2018 ammontano a € 688.118.

Proventi da raccolta fondi

Si tratta di attività svolte dalla Fondazione nel tentativo di ottenere contributi ed elargizioni in grado di garantire la disponibilità di risorse finanziarie per realizzare attività funzionali e strumentali al perseguimento dei fini istituzionali.

2.1 BILANCIO

Descrizione:

| Proventi da raccolta fondi | 31.12.2018 | 31.12.2017 |
|----------------------------------|---------------|----------------|
| RACCOLTA CAMPAGNA | 2.700 | 3.120 |
| RACCOLTA LASCITI TESTAMENTARI | 74.844 | 241.792 |
| ATTIVITÀ ORDINARIA DI PROMOZIONE | - | - |
| TOTALE | 77.544 | 244.912 |

Proventi da attività connesse

Si tratta di attività diversa da quella istituzionale ma complementare alla stessa in quanto in grado di garantire all'ente non profit risorse utili a perseguire le finalità istituzionali espresse dallo statuto. Non si rilevano proventi da attività connesse.

Proventi finanziari e patrimoniali

Si tratta di attività di gestione patrimoniale e finanziaria strumentali all'attività istituzionale e comprendono interessi attivi su depositi bancari e utili su cambi. Descrizione:

| Proventi da raccolta fondi | 31.12.2018 | 31.12.2017 |
|----------------------------------|------------|--------------|
| DA RAPPORTI BANCARI | - | - |
| DA ALTRI INVESTIMENTI FINANZIARI | 187 | 1.481 |
| DA PATRIMONIO EDILIZIO | - | - |
| DA ALTRI BENI PATRIMONIALI | - | - |
| TOTALE | 187 | 1.481 |

B) COSTI DELLA PRODUZIONE

Di seguito sono elencati tutti i costi inerenti alla produzione:

Oneri per attività istituzionali

Il totale dei costi da attività tipiche ammonta a € 957.653 e comprende gli oneri sostenuti nel 2018 per l'attività istituzionale.

| Oneri da attività tipiche | 31.12.2018 | 31.12.2017 |
|------------------------------------|----------------|------------------|
| ACQUISTI | - | - |
| SERVIZI | - | - |
| GODIMENTO BENI DI TERZI | - | - |
| PERSONALE (RICERCATORI ENTI TERZI) | 790.869 | 1.010.668 |
| AMMORTAMENTI | 17.075 | 53.438 |
| ONERI DIVERSI DI GESTIONE | 14.936 | 20.663 |
| FINANZIAMENTI ALLA RICERCA | 134.773 | 242.179 |
| TOTALE | 957.653 | 1.326.948 |

La voce costi del personale rappresenta personale di terzi impegnato nella Ricerca, finanziato dalla Fondazione.

Oneri da attività connesse

Si tratta di attività diversa da quella istituzionale ma complementare alla stessa in quanto in grado di garantire all'ente non profit risorse utili a perseguire le finalità istituzionali espresse dallo statuto. Non vi sono valori da includere in questa voce.

Oneri finanziari e patrimoniali

Concernono spese e oneri bancari.

Oneri di supporto generale

Ammontano a € 71.412 e riguardano gli oneri di struttura dell'Associazione.

Imposte sul reddito d'esercizio

IRES

Le attività istituzionali sono del tutto escluse dall'area della commercialità, e sono quindi completamente irrilevanti ai fini delle imposte sui redditi.

Le attività connesse mantengono la natura di attività commerciali, ma non concorrono alla formazione del reddito imponibile.

Poiché le agevolazioni interessano esclusivamente il reddito d'impresa, le Onlus sono assoggettate all'Ires relativamente alle categorie dei redditi fondiari, di capitale e diversi.

IRAP

La Fondazione è soggetta all'Imposta Regionale sulle Attività Produttive (IRAP). L'Irap relativa all'attività istituzionale è stata determinata con i criteri previsti per le attività non commerciali, applicando alla base imponibile determinata secondo il metodo retributivo e ammonta a € 2.925,00.

RISULTATO DELLA GESTIONE

Il risultato gestionale dell'esercizio, al netto dell'accantonamento delle imposte è negativo ed è pari a 263.573,00.

Il Presidente del Consiglio direttivo

RELAZIONE COLLEGIO DEI REVISORI

Signori Soci della Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma, il Consiglio di amministrazione della Fondazione ha sottoposto all'esame del Collegio il bilancio consuntivo dell'esercizio 2018, che si riepiloga nei seguenti risultati di sintesi:

| STATO PATRIMONIALE | 2018 |
|----------------------|----------------|
| IMMOBILIZZAZIONI | 14.530 |
| ATTIVO CIRCOLANTE | 216.442 |
| RATEI E RISCONTI | 0 |
| TOTALE ATTIVO | 230.972 |

| | |
|----------------------------|----------------|
| AVANZO PRECEDENTI ESERCIZI | 486.195 |
| DISAVANZO DELL'ESERCIZIO | (263.573) |
| FONDI PER RISCHI ED ONERI | 2.925 |
| DEBITI | 5.425 |
| TOTALE PASSIVO | 230.972 |

| RENDICONTO GESTIONALE | 2018 |
|---------------------------------------|------------------|
| RICAVI | 765.867 |
| COSTI | 1.029.441 |
| AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE | (263.573) |

In relazione a questo, vi evidenziamo quanto segue:

1. Il suddetto bilancio è stato redatto dall'organo amministrativo sulla scorta dei fatti gestionali e delle evidenze contabili dell'esercizio in rassegna, regolarmente annotate nei registri contabili. La responsabilità della redazione del bilancio, in conformità alla norme che ne disciplinano i criteri di redazione, compete all'organo amministrativo della Fondazione. È nostra la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione contabile.

2. Il nostro esame è stato condotto secondo gli statuiti principi per la revisione contabile delle società commerciali, opportunamente adattati alla realtà operative delle Onlus. In conformità ai predetti principi, la revisione è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile.

3. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenuti nel bilancio, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dagli amministratori. Riteniamo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del nostro giudizio professionale.

4. A nostro giudizio, il sopramenzionato bilancio è, nel suo complesso, conforme alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione; esso, pertanto, è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria e il risultato economico della Fondazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2018.

Pertanto, visto quanto sopra esposto, esprimiamo parere favorevole in merito all'approvazione del bilancio, così come proposto dall'Organo amministrativo.

Milano, 30 aprile 2019

*Il Collegio dei Revisori
Dott. Luca Marioli, Dott. Paola Menotti, Rag. Mara Menotti*

2.1 BILANCIO

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

2.2 IL VALORE AGGIUNTO ASSOCIAZIONE

Il Valore aggiunto è un parametro che misura la ricchezza e l'impatto sociale prodotti dall'Associazione e destinati ai suoi interlocutori interni ed esterni.

| DETERMINAZIONE DEL VALORE AGGIUNTO | | 2018 / (€) |
|---|--|---------------------|
| A) VALORE DELLA PRODUZIONE | A) VALORE DELLA PRODUZIONE | |
| | 1) RICAVI DELLA RACCOLTA FONDI | 1.688.442,50 |
| | - RETIFICHE DI RICAVO | |
| | 2) VARIAZIONI DELLE RIMANENZE DI PRODOTTI IN CORSO DI LAVORAZIONE. | |
| | 3) VARIAZIONE DEI LAVORI I CORSO SU ORDINAZIONE | |
| | 4) ALTRI RICAVI E PROVENTI | |
| | RICAVI DELLA PRODUZIONE TIPICA | 1.688.442,50 |
| | 5) RICAVI PER PRODUZIONI ATIPICHE (PRODUZIONI IN ECONOMIA) | 8,47 |
| | | 1.688.442,50 |
| B) COSTI INTERMEDI DELLA PRODUZIONE | B) Costi intermedi di gestione | |
| | Acquisti | 0,00 |
| | Spese sedi | |
| | Spese per raccolta fondi | 819.876,76 |
| | Spese materiale istituzionale | |
| | Spese di comunicazione promozione | 52.731,43 |
| | 7. Costi per servizi | 296.782,72 |
| | 8. Costi per godimento di beni di terzi | |
| | 9. Accantonamento per rischi | |
| | 10. Altri accantonamenti | |
| | 11 Oneri diversi di gestione | 147.184,48 |
| | 1.316.575,39 | |
| A - B VALORE AGGIUNTO CARATTERISTICO LORDO | 371.875,58 | |

PROSPETTO DEL VALORE AGGIUNTO

| | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|-------------------|
| C) COMPENSI ACCESSORI E STRAORDINARI | C) COMPENSI ACCESSORI E STRAORDINARI | |
| | 12. +/- SALDO GESTIONE ACCESSORIA | 5.179,37 |
| | RICAVI ACCESSORI | 8.522,37 |
| | - COSTI ACCESSORI | 3.343,00 |
| | SUBTOTALE | 3.187,65 |
| | 13. +/- SALDO COMPONENTI STRAORDINARI | - 1.991,72 |
| | RICAVI STRAORDINARI | |
| | - COSTI STRAORDINARI | 1.991,72 |
| | VALORE AGGIUNTO GLOBALE LORDO | 375.063,23 |

PROSPETTO DI RIPARTO DEL VALORE AGGIUNTO

| RIPARTO DEL VALORE AGGIUNTO | 2018 / (€) | % |
|--|-------------------|-----------------|
| A - REMUNERAZIONE DEL PERSONALE | 114.047,87 | 30,41% |
| PERSONALE NON DIPENDENTE | 0,00 | |
| PERSONALE DIPENDENTE | 114.047,87 | |
| A) REMUNERAZIONE INDIRECTA | | |
| B) FORMAZIONE DEL PERSONALE | | |
| B - REMUNERAZIONE FONDAZIONE | 350.000,00 | 93,32% |
| - COSTI STRAORDINARI | | |
| C- REMUNERAZIONE PUBBLICA AMMINISTRAZIONE | 4.526,00 | 1,21% |
| IMPOSTE LOCALI | | |
| IMPOSTE NAZIONALI | 4.526,00 | |
| - SOVVENZIONI IN C/ESERCIZIO | | |
| MULTE | | |
| D - REMUNERAZIONE DEL CAPITALE DI CREDITO | 4.795,27 | 1,28% |
| ONERI PER CAPITALI A BREVE TERMINE | 4.795,27 | |
| ONERI PER CAPITALE A LUNGO TERMINE | | |
| E - REMUNERAZIONE DELL'ASSOCIAZIONE | -98.305,91 | - 26,21% |
| +/- VARIAZIONI RISERVE | - 104.598,46 | |
| AMMORTAMENTO DELLA GESTIONE | 6.292,55 | |
| F - LIBERALITÀ ESTERNE E SPONSORIZZAZIONI | | |
| VALORE AGGIUNTO GLOBALE NETTO | 375.063,23 | |

Il prospetto presenta le remunerazioni percepite dagli stakeholder interni ed esterni dell'Associazione. Grazie a tale suddivisione, risultano evidenti gli esiti dell'attività associativa a favore dei suoi interlocutori.



2.2 IL VALORE AGGIUNTO

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

COMMENTO REMUNERAZIONE ASSOCIAZIONE 2018

Remunerazione del personale

La ricchezza distribuita al personale nel 2018 rappresenta il più del 30% del valore generato, con un aumento di circa il 42% rispetto allo scorso anno.

Remunerazione della Fondazione

Oltre il 93% del valore generato dall'Associazione è stato trasferito dalla Associazione alla Fondazione, stakeholder principale.

Remunerazione della Pubblica Amministrazione

La remunerazione della pubblica amministrazione costituisce il beneficio acquisito in modo diretto, per effetto dell'operare dell'Associazione. Per l'esercizio 2018 è stato destinato a tale scopo lo 0,92% del totale distribuito.

Remunerazione del capitale di credito

La remunerazione del capitale di credito rappresenta l'1,21% del totale distribuito e riguarda il pagamento di servizi di credito a breve, a medio e lungo termine.

Remunerazione dell'Associazione

Quest'anno la remunerazione dell'Associazione ha subito un decremento assumendo valori negativi, a causa delle perdite.

2.2 IL VALORE AGGIUNTO FONDAZIONE

Il Valore aggiunto è un parametro che misura la ricchezza e l'impatto sociale prodotti dalla Fondazione e destinati ai suoi interlocutori interni ed esterni.

| DETERMINAZIONE DEL VALORE AGGIUNTO | | 2018 / (€) |
|-------------------------------------|--|---|
| A) VALORE DELLA PRODUZIONE | A) VALORE DELLA PRODUZIONE | |
| | 1) RICAVI DELLA RACCOLTA FONDI | 765.661,38 |
| | - RETIFICHE DI RICAVO | |
| | 2) VARIAZIONI DELLE RIMANENZE DI PRODOTTI IN CORSO DI LAVORAZIONE. | |
| | 3) VARIAZIONE DEI LAVORI I CORSO SU ORDINAZIONE | |
| | 4) ALTRI RICAVI E PROVENTI | |
| | RICAVI DELLA PRODUZIONE TIPICA | 765.661,38 |
| | 5) RICAVI PER PRODUZIONI ATIPICHE (PRODUZIONI IN ECONOMIA) | 187,46 |
| | | 765.848,84 |
| B) COSTI INTERMEDI DELLA PRODUZIONE | B) Costi intermedi di gestione | |
| | Acquisti | |
| | Spese sedi | |
| | Spese per raccolta fondi | |
| | Spese materiale istituzionale | |
| | Spese di comunicazione promozione | |
| | Costi per servizi | 61.893,10 |
| | Costi per godimento di beni di terzi | |
| | Accantonamento per rischi | |
| | Altri accantonamenti | |
| | Oneri diversi di gestione | 17.314,02 |
| | | 79.207,12 |
| | | A - B VALORE AGGIUNTO CARATTERISTICO LORDO |

PROSPETTO DEL VALORE AGGIUNTO

| | | |
|--------------------------------------|---------------------------------------|-------------------|
| C) COMPENSI ACCESSORI E STRAORDINARI | C) COMPENSI ACCESSORI E STRAORDINARI | |
| | 12. +/- SALDO GESTIONE ACCESSORIA | 0,00 |
| | RICAVI ACCESSORI | |
| | - COSTI ACCESSORI | |
| | SUBTOTALE | 18,34 |
| | 13. +/- SALDO COMPONENTI STRAORDINARI | 18,34 |
| | RICAVI STRAORDINARI | 18,34 |
| | - COSTI STRAORDINARI | |
| | VALORE AGGIUNTO GLOBALE LORDO | 686.660,06 |

2.2 IL VALORE AGGIUNTO

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

PROSPETTO DI RIPARTO DEL VALORE AGGIUNTO

| RIPARTO DEL VALORE AGGIUNTO | 2018 / (€) | % |
|---|--------------------|----------------|
| A - REMUNERAZIONE DEL PERSONALE | 790.869,29 | 115,18% |
| PERSONALE DI TERZI ADDETTO ALLA RICERCA | 790.869,29 | |
| PERSONALE DIPENDENTE | | |
| A) REMUNERAZIONE INDIRECTA | | |
| B) FORMAZIONE DEL PERSONALE | | |
| B - REMUNERAZIONE RICERCA | 134.773,07 | 19,63% |
| - COSTI STRAORDINARI | | |
| C - REMUNERAZIONE PUBBLICA AMMINISTRAZIONE | 2.925,00 | 0,43% |
| IMPOSTE LOCALI | | |
| IMPOSTE NAZIONALI | 2.925,00 | |
| - SOVVENZIONI IN C/ESERCIZIO | | |
| MULTE | | |
| D - REMUNERAZIONE DEL CAPITALE DI CREDITO | 374,85 | 0,05% |
| ONERI PER CAPITALI A BREVE TERMINE | 374,85 | |
| ONERI PER CAPITALE A LUNGO TERMINE | | |
| E - REMUNERAZIONE DELLA FONDAZIONE | -242.282,15 | -35,28% |
| +/- VARIAZIONI RISERVE | - 263.573,47 | |
| AMMORTAMENTO DELLA GESTIONE | 21.291,32 | |
| F - LIBERALITÀ ESTERNE E SPONSORIZZAZIONI | | |
| VALORE AGGIUNTO GLOBALE NETTO | 686.660,06 | |

Il prospetto presenta le remunerazioni percepite dagli stakeholder interni ed esterni della Fondazione. Grazie a tale suddivisione, risultano evidenti gli esiti delle sue attività a favore dei propri interlocutori.



COMMENTO REMUNERAZIONE FONDAZIONE 2018

Remunerazione del personale di terzi

La ricchezza distribuita al personale di terzi addetto alla ricerca nel 2018 rappresenta il 115% del valore generato, ben il 47% in più rispetto al 2017. Tale importo rappresenta quanto gli enti terzi hanno destinato, dei fondi ricevuti sia della Fondazione sia di terzi, al personale addetto alla ricerca.

Remunerazione della ricerca

Circa il 19% del valore generato dalla Fondazione è stato destinato alla ricerca, in linea con lo scorso anno.

Remunerazione della Pubblica Amministrazione

La remunerazione della pubblica amministrazione costituisce il beneficio acquisito in modo diretto, per effetto dell'operare della Fondazione. Per l'esercizio 2018 è stato destinato a tale scopo lo 0,33% del totale distribuito.

Remunerazione del capitale di credito

La remunerazione del capitale di credito rappresenta lo 0,04% del totale distribuito e riguarda il pagamento di servizi di credito a breve, a medio e lungo termine.

Remunerazione della Fondazione

La remunerazione della Fondazione ammonta al -35,28%, a causa delle variazioni negative delle riserve.

RELAZIONE SOCIALE

1993

1998

1998





2018

2005

2010

2013

2015

2013

L'Associazione si rivolge a diversi interlocutori accomunati dal desiderio di sostenere la ricerca scientifica sul Neuroblastoma e sui Tumori Solidi Pediatrici, con particolare attenzione ai Tumori Cerebrali. Al 31 dicembre l'Associazione consolida il numero di sostenitori (persone fisiche, aziende, scuole, istituzioni ed enti) presenti su tutto il territorio nazionale, coinvolti in tutti questi anni di attività con un importante lavoro di fidelizzazione.



3.1. LA FONDAZIONE, STAKEHOLDER PRIVILEGIATO

La Fondazione finanzia la ricerca sul Neuroblastoma e sui Tumori Solidi Pediatrici con particolare attenzione ai Tumori Cerebrali.

Il **Neuroblastoma** è considerato dal mondo scientifico un ottimo modello di studio data la peculiarità delle sue caratteristiche che ne giustificano la definizione di “insieme di tumori”: eventuali risultati su di esso ricadrebbero sull’oncologia pediatrica e anche su alcune forme tipiche dell’età adulta.

I **Tumori Cerebrali Pediatrici** sono un gruppo molto eterogeneo di malattie con oltre 15 tipi istologici diversi che colpiscono ogni anno in Italia circa 450 bambini da 0 a 15 anni. La sede ove si sviluppano è molto delicata e l’approccio terapeutico è rischioso.

La **Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.** è un ente autonomo e indipendente nato nel 1998, è iscritta all’anagrafe unica delle O.N.L.U.S. dal 28.01.2002, ha ottenuto il riconoscimento della personalità giuridica il 26.06.2002 e dal 2010 è riconosciuta dal MIUR come ente che si occupa di ricerca scientifica.

Le finalità della Fondazione sono:

- **sostenere la ricerca scientifica** finalizzata alla cura del Neuroblastoma e dei Tumori Solidi Pediatrici, con particolare attenzione ai Tumori Cerebrali, al fine di ampliare il panorama delle possibili terapie (ambiti di ricerca: biologia, genetica, marker di progressione tumorale, clinica, statistica, farmacologia sperimentale, immunoterapia, terapia genica e sviluppo di nuove tecnologie);
- **finanziare i ricercatori** senior e junior;
- **stimolare e finanziare la formazione** professionale, nonché lo scambio dei dati e dei risultati raggiunti a livello internazionale;
- **dotare i laboratori** di strumentazioni all’avanguardia;
- **sviluppare e potenziare il Laboratorio** di Ricerca sul Neuroblastoma e i Tumori Solidi Pediatrici, già attivo dal 1994 nei settori di biologia, genomica, genetica, biostatistica, immunoterapia e sviluppo di nuove tecnologie diagnostiche;
- **contribuire al finanziamento** delle attività di diagnostica avanzata per consentire l’approccio terapeutico più mirato secondo le caratteristiche del singolo bambino;

- **sostenere la ricerca scientifica sui Tumori Cerebrali Pediatrici - Progetto Pensiero.**

I PRINCIPALI RISULTATI OTTENUTI

- Avvio della fase preclinica dello studio degli inibitori di ALK
- Individuazione di farmaci riposizionati come possibile cura del Neuroblastoma e pubblicazione dei risultati
- Consolidamento della sperimentazione preclinica della immunoterapia genetica.
- Studio del genoma umano utilizzando nanotecnologie all'avanguardia.
- Diagnostica di eccellenza, precisa e tempestiva per tutti i casi italiani di Neuroblastoma per consentire l'approccio terapeutico mirato al piccolo paziente.
- Rafforzamento e sostegno dei Gruppi Cooperativi Italiano ed Europeo Neuroblastoma (AIEOP - SIOPEN).
- Sostegno alla implementazione del data base di tutti i casi europei di Neuroblastoma per quanto riguarda la percentuale italiana
- Mantenimento e sviluppo del Registro Neuroblastoma, che raccoglie 4.118 casi studiati, indispensabile strumento di consultazione per i ricercatori.
- Centralizzazione del Registro Tumori Cerebrali che ha portato, dal 2007 a oggi, dal 36% di errore alla diagnosi di alcuni anni fa, allo 0,1% di oggi.

VALORE SOCIALE

La Fondazione, ente privato, da anni si fa carico del finanziamento delle attività di ricerca, non solo come partner delle Istituzioni, ma spesso sostituendosi ad esse, diventando il punto di riferimento italiano per la ricerca scientifica sul Neuroblastoma e sui Tumori Solidi Pediatrici:

- è protagonista del potenziamento di progetti di ricerca in partnership con Istituzioni medico-scientifiche di eccellenza sul territorio nazionale;
- promuove bandi di ricerca per selezionare l'eccellenza scientifica, ovunque sia, e destinare, secondo i principi di eticità e trasparenza che la contraddistinguono, i fondi raccolti;
- assicura, in tempi brevi, finanziando i contratti a ricercatori impegnati nella ricerca clinica, esami diagnostici fondamentali per l'approccio terapeutico mirato al piccolo paziente.
- Promuove, facilita e sostiene economicamente il rientro dall'estero dei "cervelli italiani"
- Promuove e sostiene formazione di diversi livelli
- Promuove e sostiene il percorso di giovani ricercatori verso l'acquisizione di una professionalità di alto livello scientifico.

- Facilita e a volte “realizza” il ritorno dei “cervelli italiani” dall’estero.

Associazione e Fondazione si possono considerare oggi una realtà economica e di mercato consolidata che tra ricercatori, dipendenti e collaboratori assicura l’impiego a circa 40 persone. Indicativo dell’impatto sul mercato è il numero di fornitori coinvolti negli ultimi 5 anni che raggiunge quasi le 300 unità.

OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

Sostenibilità economico-finanziaria:

Consolidare le strategie operative, fin qui di successo e incisive:

- costante controllo di gestione delle attività scientifiche e dei progetti di ricerca;
- ricerca dell’equilibrio tra oneri (verso i quali c’è una costante attenzione alla loro diminuzione) e proventi per erogare fondi a progetti di ricerca sempre più consistenti e garantire un rilevante impatto scientifico e sociale;
- diversificazione delle modalità di raccolta fondi;
- rafforzamento e incremento delle partnership con i grandi donatori;
- individuazione di giovani ricercatori promettenti da formare;
- stimolo e sostegno di progetti di ricerca innovativi;
- rafforzamento attività della rete dei biologi italiani in rapporto con quelli europei e internazionali;
- supporto a trial clinici e protocolli sperimentali.

Rapporti con il territorio

Incrementare la presenza di ricercatori e rappresentanti della Fondazione a eventi e meeting locali per facilitare gli incontri e gli scambi con il territorio ed enfatizzare l’importanza del sostegno della comunità alla ricerca scientifica.

Mondo della ricerca

Estendere le proprie aree d’intervento per incrementare le erogazioni alla Fondazione.

Potenziare le partnership internazionali. Favorire rientro di ricercatori dall’estero

Comunicazione

Favorire la maggior conoscenza della Fondazione sul territorio, aumentando la presenza sui media locali e nazionali. Potenziare la comunicazione interna per facilitare la condivisione dei valori e della cultura della Fondazione; migliorare i processi operativi per creare un clima positivo e garantire uno stabile equilibrio collaborativo.

Personale

Rafforzare l'esistente e consolidare il lavoro di squadra in ambito scientifico sostenendo e organizzando incontri tra i ricercatori dei centri di eccellenza coinvolti nei progetti finanziati dalla Fondazione.

3.2 I SOCI ASSOCIAZIONE

Il socio condivide la mission dell'Associazione e le linee programmatiche deliberate dal Consiglio Direttivo annualmente, partecipa attivamente alle attività di sostegno e raccolta fondi. Versa la quota associativa, secondo quanto previsto dallo Statuto vigente.

Può partecipare all'Assemblea e ha diritto di voto

I soci possono essere:

- **Soci fondatori**
- **Soci benemeriti**
- **Soci sostenitori**

I soci fondatori

L'Associazione conta 19 soci fondatori, come risulta dall'atto costitutivo del 23 luglio 1993, dei quali uno è tuttora presidente. I soci fondatori partecipano all'Assemblea Generale dei soci una volta all'anno e hanno diritto di voto purché in regola con il versamento della quota associativa.

Aldo Canta
Gian Carlo Carrada
Sara Costa
Giuliana Cuberli
Bruno De Bernardi
Mario Dimola
Antonio Mario Elia
Giuseppina Ferrara
Alberto Garaventa
Rosario Gentile

Giuseppe Lattuca
Francesco Liardo
Giovanni Macciocco
Silvia Merlo
Lino Carlo Rava
Angelo Ricci
Antonietta Tacchino
Mariangela Valentini
Piera Viazzo

I soci benemeriti

Per Statuto sono persone fisiche o giuridiche, che anche una tantum contribuiscono, con il proprio sostegno, allo sviluppo morale e materiale dell'Associazione e devono essere considerati tali dal Consiglio Direttivo che potrà attribuire la qualifica di benemerito anche a personalità del mondo scientifico e/o accademico che si siano prodigati nei campi e nelle materie afferenti all'ambito di attività associativa. I benemeriti non pagano la quota sociale e sono quindi sprovvisti del diritto all'elettorato attivo e passivo, ma possono essere invitati a presenziare all'Assemblea Generale dei Soci.

A oggi non vi sono persone presenti in questo albo.

I soci sostenitori

Tutti coloro, persone fisiche o giuridiche, che aderiscono volontariamente all'Associazione versando la relativa quota associativa, stabilita dal Consiglio Direttivo, e che vengono accettati dallo stesso come tali. I soci sostenitori partecipano all'Assemblea Generale dei soci con diritto di voto.

Simone Broggi nella tappa lombarda del suo tour in bicicletta per raccogliere fondi a favore dei progetti di ricerca scientifica sul Neuroblastoma.



3.3 I DONATORI

3.3 DONATORI

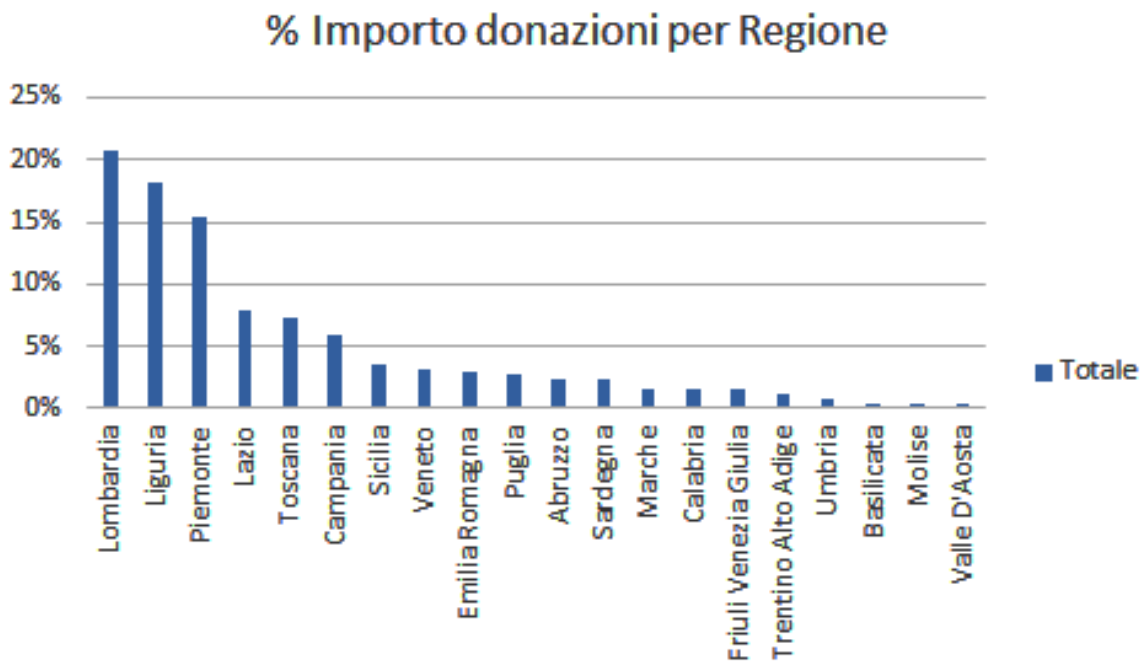
Sono considerati donatori tutti coloro che sostengono con denaro, beni e servizi le attività dell'Associazione. Possono essere individui, persone giuridiche, enti e istituzioni.

Individui

Sono persone fisiche che vengono a conoscenza della realtà associativa in diversi modi (stand, centri commerciali, eventi, attività e materiali di comunicazione) e che vedono nell'Associazione una buona opportunità per sostenere chi soffre e necessita di aiuto e per appagare il bisogno di fare del bene.

Versando la quota associativa diventano soci sostenitori.

% Importo donazioni per Regione



Aziende

Sono tutte le realtà del mondo imprenditoriale che scelgono di affiancare alla loro attività imprenditoriale il sostegno alla ricerca scientifica.

Aziende Partner

Molte sono le aziende che hanno sposato la causa dell'Associazione e sono parte irrinunciabile delle attività associative. Ne citiamo alcune a titolo di esempio.

Loro Piana: partner dal 1993 al 2013; dal 2013 in poi all'azienda è subentrata la famiglia. Negli anni ha affiancato al sostegno economico un supporto a tutto tondo, contribuendo a diffondere la conoscenza della mission nelle proprie reti, tra fornitori, clienti e dipendenti. La famiglia Loro Piana dal 2002 non solo sostiene in forma privata la Fondazione, ma ne diventa socio fondatore.

OBI: da quindici anni, promuovendo la campagna "Una Vite per la Vita" nei propri punti vendita, sostiene la ricerca direttamente, coinvolgendo i propri clienti e diffondendone la conoscenza attraverso i propri canali di comunicazione. Sono stati donati circa 1.500.000 euro per la ricerca scientifica sul Neuroblastoma e sui Tumori Cerebrali Pediatrici.

2000NET: nostro fornitore storico e consulente per tutto ciò che riguarda il mondo dell'IT, è diventata una delle aziende più fedeli nel sostenerci e attive nel farci conoscere all'interno delle proprie reti.

AM Instruments: un caso di eccellenza della media impresa italiana, anche nel sostegno alle nostre attività: è nostro donatore il 96% dei dipendenti.

Fondazione Magnetto: ha iniziato adottando un ricercatore e non si è più fermata, diventando una delle realtà più costanti e solide nel sostenerci e nel creare reti di sostegno lungo il corso dell'anno, particolarmente durante le campagne istituzionali e supportando, in diversi modi, le attività necessarie agli scopi statutari.

EUSAPHARMA: diventata partner della Fondazione sostiene gli oneri necessari alla quota italiana (33% della totalità delle nazioni europee aderenti) di partecipazione al rafforzamento e ampliamento del database europeo dei dati dei pazienti in ambito SIOPEN.

Partner di supporto alle campagne e alle raccolte dirette

Mettono a disposizione pro bono le proprie risorse durante le campagne istituzionali e le

raccolte dirette e coinvolgono le proprie reti.

Per la campagna pasquale:

Alliance Healthcare, Hewlett Packard Enterprise, Tirrenia, De Agostini, Grani&Partners.

Per la Campagna di Natale “Dono ricerca Ridono Vita”:

In occasione della campagna di Natale sono sempre di più le aziende che ospitano i nostri volontari presso le proprie mense per la condivisione degli obiettivi associativi e la distribuzione di doni solidali: AMT SPA, ANSALDO IFM SPA, BUNDIREFRIGERATION SRL, EPTA SPA, FINCANTIERI SPA, IIT, COMUNE GENOVA, LA ROCHE, ROQUETTE SPA, SKF ITALIA e TELECOM SPA.

Per le raccolte dirette:

Sono in aumento le nuove location che ci supportano nelle nostre attività di fundraising e si sono consolidate quelle storiche. Citiamo a titolo di esempio Bennet, Bricocenter, Conad, COOP, Decathlon, Esselunga, IPER, SELF, varie farmacie e ospedali sul territorio Ligure, EKOM, diversi centri commerciali delle regioni Liguria e Toscana; Carrefour, Euronics, Ikea, Leroy Merlin, Unieuro.

Enti e Istituzioni

Per diffondere e sostenere la cultura del dono, il sostegno alla ricerca e l'attenzione ai piccoli ammalati è determinante avere al proprio fianco attori istituzionali che ci accompagnino con costanza e fedeltà. Nel 2018 le Forze Armate e le Forze dell'Ordine si sono rese disponibili a sostenerci in più occasioni oltre alle campagne di Pasqua e Natale. Questo rapporto privilegiato, e sempre più consolidato, ha creato una sempre maggiore massa critica e portato un crescente numero di donatori.

Tra le realtà istituzionali che ci sostengono, citiamo (solo a titolo di esempio) il Comune di Genova, che ci offre la possibilità di essere presenti in oltre 18 piazze della città per un a3 giorni di promozione e raccolta durante le Campagne di Pasqua e Natale, nonché in occasione del celebre “Mercatino di San Nicola”.

Scuole

Costituiscono un bacino d'utenza notevole sia per lo sviluppo delle iniziative (“Cerco un

Uovo Amico!” coinvolge le scuole italiane da oltre 20 anni) sia come luogo in cui sensibilizzare i giovani e creare la consapevolezza che i tumori possono essere sconfitti solo con l’investimento in ricerca e grazie al sostegno di tutti. Nel 2018 sono state 556 le scuole che, su tutto il territorio nazionale, hanno sostenuto le nostre attività.

3.4 SOSTENITORI ATTIVI

Figure irrinunciabili per le attività associative in quanto sono l’interlocutore diretto tra Associazione e donatori locali e rendono efficaci localmente le azioni di raccolta fondi. Offrono il proprio impegno con costanza facendosi promotori di iniziative a sostegno della ricerca. Il rapporto coi sostenitori attivi è costante e continuativo nel corso dell’anno.

3.5 VOLONTARI

Il contributo della forza volontaria è fondamentale: circa 105 persone si sono avvicinate nel corso dell’anno durante le diverse iniziative. È sempre in aumento il numero di coloro che da donatori diventano operativi e si attivano soprattutto in occasione delle campagne istituzionali. I volontari supportano le attività di promozione e raccolta fondi ovunque esse siano dislocate. Sono tutelati da polizza assicurativa contro gli infortuni e per la responsabilità civile.

3.6 LA SQUADRA

L'Associazione, nel 2018, conta su 11 figure professionali distribuite nei 3 uffici operativi. La scelta della decentralizzazione nasce dal fatto che la presenza in loco di risorse umane strutturate consolida la qualità delle azioni di sensibilizzazione, migliora l'esito delle campagne di raccolta fondi e aggrega sempre più i gruppi di sostenitori. Nel dettaglio questa è la situazione dello staff al 31/12/2018:

| STAFF AL 31/12/2018 | | |
|---------------------|-------------------|---|
| UFFICIO | NUMERO DIPENDENTI | MANSIONI |
| MILANO | 5 | CRM - PASQUA - FIDELIZZAZIONE E CURA DEL DONATORE SVILUPPO IN LOMBARDIA |
| SERRAVALLE SESIA | 3 | BACK OFFICE - SEGRETERIA IN GENERALE - NATALE - EVENTI SVILUPPO IN PIEMONTE - GESTIONE RACCOLTE DIRETTE |
| GENOVA | 3 | AMPLIAMENTO SUL TERRITORIO - RACCOLTE DIRETTE SOSTEGNO ALLA RICERCA PRESSO IGG |

I rapporti di lavoro coi dipendenti sono regolati dal Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro del Commercio. Il personale dipendente è tutelato da polizza assicurativa contro gli infortuni e la responsabilità civile. Nei confronti del personale dipendente vengono effettuate regolarmente le visite mediche previste per legge.

L'Associazione è sempre stata impegnata a motivare le risorse umane, valorizzarne professionalità e meritocrazia, attuando momenti di formazione volti alla loro crescita personale e professionale.

L'Associazione nei confronti del proprio personale persegue i seguenti obiettivi:

- **Valorizza il contributo del capitale umano nei processi decisionali, favorendo l'apprendimento continuo, la crescita professionale e la condivisione della conoscenza**
- **Informa** in modo chiaro e trasparente su mansioni da svolgere e funzione ricoperta.
- **Tutela** l'integrità fisica, culturale e morale delle persone garantendo un ambiente di lavoro sano e sicuro, favorisce e stimola un clima aziendale sereno.
- **Adotta** un sistema di comunicazione biunivoco che porta al dialogo e consente di manifestare serenamente le proprie opinioni.

- **Adotta** criteri di merito e competenza nei rapporti di lavoro esercitando autorevolezza con equità.
- **Favorisce** e invita al lavoro di gruppo.
- **Contribuisce** alla conciliazione dei tempi di vita e di lavoro.

Formazione:

Il 2018 è stato caratterizzato dall'avvio di un piano di formazione sulla Raccolta Fondi per tutti i dipendenti dell'Associazione, a cura del consulente di fundraising Paolo Celli, dell'agenzia Centrale Etica. Le lezioni, tenute presso la sede di Milano, hanno avuto cadenza mensile e proseguiranno anche nel 2019. Tale formazione ha permesso ai dipendenti, anche quelli non impegnati direttamente nella Raccolta Fondi, di acquisire importanti competenze sulla materia e di approfondire tematiche utili per il proprio lavoro e per la propria crescita professionale.

Inoltre i responsabili delle diverse aree hanno partecipato ad altre occasioni formative su temi specifici legati alla propria attività.

Politiche dell'Associazione nei confronti del team

- Valorizzazione delle professionalità e dei talenti dei dipendenti
- Stabilizzazione del posto di lavoro
- Formazione costante
- Modalità di reporting sulla specifica attività svolta;
- Stimolo del senso di appartenenza
- Lavoro di squadra

Obiettivi di miglioramento

- Consolidare e incrementare il senso di appartenenza dei dipendenti all'Associazione
- Condivisione di obiettivi e strategie;
- Miglioramento dei rapporti professionali fra i membri del team;
- Intensificazione dell'attività rivolta al donatore al fine di fidelizzarlo e trasferire il senso di appartenenza.
- Responsabilizzazione dei referenti di campagna in ottica di crescita personale e professionale.

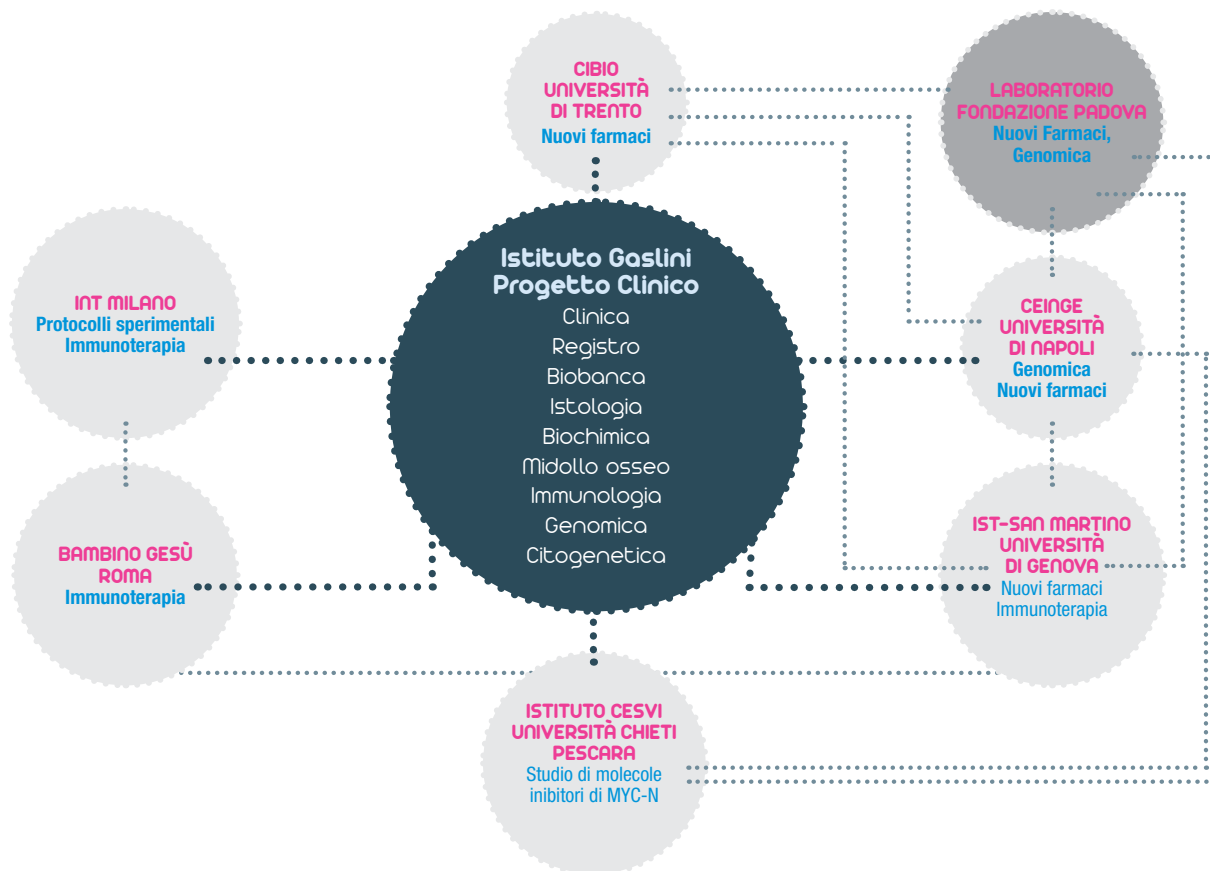
3.7 PARTNER FONDAZIONE

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

La Fondazione ha, in questi anni, risvegliato e messo in comunicazione il mondo scientifico internazionale che oggi si incontra costantemente scambiandosi dati, studi, risultati, follow-up dei protocolli di cura sui piccoli pazienti. Questo significa che in ogni centro di ricerca italiano ed estero gli studi sono condivisi e non duplicati. In particolare, i protocolli di cura sono comuni in tutto il mondo, a garanzia del fatto che ogni piccolo ammalato possa avere ovunque le migliori cure che



oggi si possono offrire. Inoltre la Fondazione, interfacciandosi con istituzioni, partner pubblici e privati e diversi stakeholder, ha realizzato una rete di eccellenze scientifiche italiane, impegnate sul Neuroblastoma nelle diverse aree di intervento (biologia, biologia molecolare, studio del genoma, immunoterapia, ricerca farmaci innovativi, etc.) di cui il seguente schema offre una chiara rappresentazione.



3.7 PARTNER FONDAZIONE

I centri coinvolti nel grafico della pagina precedente, a cui afferiscono i principali Istituti soci AIEOP, consentono di svolgere ricerca di base e clinica di alto livello e di alto impatto sociale. La Fondazione ha in essere un protocollo di intesa con ognuno dei centri di eccellenza attraverso il quale si regola la conduzione di un progetto di ricerca ma soprattutto il controllo delle risorse erogate ogni 4 mesi.

Fondazione Istituto Ricerca Pediatrica Città della Speranza di Padova

Dal 2013 alleata alla Fondazione per guarire i bambini nell'unico Istituto di Ricerca Europeo (IRP) dedicato all'oncologia pediatrica. Nella Torre della ricerca, sede del laboratorio della Fondazione, i ricercatori hanno a disposizione per la loro attività strumentazione all'avanguardia, archivi, biblioteche e banche dati e potranno sviluppare sinergie con colleghi italiani e stranieri.

Istituto Giannina Gaslini di Genova

Fulcro del progetto di centralizzazione dati e ricerca clinica e partner storico della Fondazione e dell'Associazione. Oltre dieci milioni di euro in oltre 20 anni sono stati erogati a sostegno dell'eccellenza espressa dall'Istituto.

Università e CEINGE di Napoli

Da 15 anni l'equipe del professor Iolascon, sotto la guida del dottor Mario Capasso, lavora per identificare, mediante un approccio innovativo e veloce, i farmaci per curare i pazienti con Neuroblastoma ad alto rischio.

Università e CIBIO (Centro di Biotecnologia Integrata) di Trento

Partnership storica e consolidata, grazie alla passione e alla collaborazione del professor Alessandro Quattrone e del suo staff. Nel laboratorio del Centro si esplorano fra i farmaci esistenti quelli riconvertibili per la cura del Neuroblastoma.

Clinica Pediatrica di Catania

Centro di riferimento del sud Italia per i protocolli a Low-Intermediate Risk.

INT - Istituto Nazionale Tumori di Milano

Partner storico per la ricerca clinica sul Neuroblastoma. Fin dalla sua istituzione, svolge attività di assistenza sanitaria e di ricerca biomedica e sanitaria, di tipo pre-clinico, clinico e traslazionale, confermandosi, in questo, come centro di riferimento nazionale. Da sempre riferimento nazionale e internazionale per le sperimentazioni cliniche su pazienti, sia in collaborazione con l'industria farmaceutica sia come prodotto di originale e innovativa ricerca clinica, volte al miglioramento dei trattamenti di cura. È un comprehensive cancer centre, cioè una struttura interamente dedicata alla cura e alla ricerca sul cancro, nonché centro di riferimento sia per i tumori con una incidenza più alta sia per i tumori rari, Terapie innovative vengono fornite ai pazienti con diverse modalità, tra cui la possibilità di accedere a nuovi farmaci e tecnologie nel contesto di studi sponsorizzati e non-for-profit. Viene così permesso ai pazienti di accedere a protocolli di ricerca dove, accanto alla migliore cura possibile, viene offerta anche l'opportunità di ricevere farmaci e procedure innovative.

ISTITUTO CE-SI - UNIVERSITÀ DI CHIETI E PESCARA

È in corso uno studio di molecole inibitori di MYC-N per individuare nuovi farmaci per il Neuroblastoma. In questo progetto di ricerca il genoma di cellule di Neuroblastoma è stato interrogato per individuare molecole che inibiscano il principale oncogene di questo tumore pediatrico: l'oncogene MYC-N, nonché una rete di geni simili coinvolti nello sviluppo del Neuroblastoma. L'Istituto Ce-Si è fornito delle più moderne apparecchiature per analisi genomiche e proteomiche. Il progetto si avvale della stretta collaborazione di ricercatori all'interno dell'Istituto, in particolare il professor Vincenzo De Laurenzi, studioso di fama internazionale nel campo dell'oncologia molecolare e membro del comitato scientifico dell'AIRC; il dottor Paolo Ciufici, reclutato grazie a un co-finanziamento da parte del Dipartimento di Scienze Psicologiche, della Salute e del Territorio dell'Università D'Annunzio di Chieti/Pescara; e il professor Arturo Sala, primo sostenitore del progetto, professore ordinario di Oncologia Traslazionale presso la Brunel University London, impegnato da anni in questo settore.

CINECA - Consorzio Interuniversitario di Calcolo Elettronico

Partner tecnico fondamentale per la realizzazione della piattaforma che raccoglie tutti i dati dei piccoli pazienti. Supporto fondamentale per il proseguimento della ricerca di base, traslazionale e clinica e in particolare per la formulazione di nuovi approcci terapeutici.

3.7 I FORNITORI

I fornitori dell'Associazione, più di 260 soggetti negli ultimi anni, possono essere suddivisi nelle seguenti categorie sulla base dei servizi e beni forniti:

- Comunicazione
- Produzione di oggettistica dedicata alla raccolta fondi
- Produzione di uova pasquali e dolci natalizi
- Produzione di materiali di supporto per l'allestimento degli stand raccolte
- Logistica
- Materiale di consumo
- Consulenza
- Utenze
- Manutenzione mezzi in uso per svolgimento attività di raccolta
- Case farmaceutiche
- Aziende prodotti medicali
- Aziende di supporto per i service durante la sperimentazione preclinica.

La scelta dei fornitori è soggetta alla costante ricerca del miglior rapporto qualità/prezzo tramite il confronto di almeno tre proposte.

Il percorso che viene seguito nel rapporto con ciascun fornitore parte dall'aspetto riguardante le condizioni economiche del bene/servizio offerto e tende a evolvere verso la ricerca dell'affidabilità e di un adeguato standard qualitativo.

Le strategie associative sono tali da "fidelizzare" il fornitore fino a farlo diventare, in alcuni casi, partner.

Al fine di rendere il rapporto più stabile e duraturo, particolare importanza è attribuita al rispetto delle scadenze dei pagamenti.

3.8 I MEZZI DI INFORMAZIONE

Per comunicare i progressi della ricerca scientifica sul Neuroblastoma e sui Tumori Solidi Pediatrici, con particolare attenzione ai Tumori Cerebrali, informare sulle malattie e sensibilizzare sull'importanza del sostegno alla ricerca, promuovere le iniziative di raccolta fondi e informare sulle proprie attività, l'Associazione utilizza diversi strumenti d'informazione. Dal 2015 le attività divulgative tradizionali sono state affiancate in modo importante da quelle social:

- Il magazine Associazione NB (semestrale)
- La Newsletter web mensile e le DEM dedicate alle specifiche attività o campagne.
- Il sito internet www.neuroblastoma.org che dal 2016 è stato affiancato da un sito specifico dedicato alle donazioni e all'ingaggio dei donatori www.noicimettiamo.org e, da fine 2018, dal sito www.cercounuovoamico.org, dedicato specificamente alla nostra campagna pasquale.
- La pagina Facebook e la pagina Google Plus
- Il profilo Twitter
- Il profilo LinkedIn
- Il canale YouTube

che costituiscono il legame più diretto con i soci e i donatori.

- I media nazionali, regionali e locali delle province ove i referenti e i volontari sono attivi con iniziative e campagne.



- Le testate off line e on line delle Forze Armate e delle Forze dell'Ordine, sempre disponibili ad ospitare articoli e campagne associative.

Il magazine Associazione NB

Associazione NB, nato nel 1995 nella semplice veste di foglio informativo, è oggi una rivista di 12 pagine distribuita ai donatori in tutta Italia in almeno 2 uscite annuali. È la voce ufficiale dell'Associazione, un importante strumento di divulgazione scientifica nel campo dell'oncologia pediatrica, specialmente per quanto riguarda il Neuroblastoma e i Tumori Solidi Pediatrici, con particolare attenzione ai Tumori Cerebrali.

L'Associazione gestisce direttamente la realizzazione del Magazine, coinvolgendo in prima persona, per la redazione di contenuti specifici, anche i ricercatori impegnati nello studio di base e clinico sulla malattia. Il magazine presenta, con un linguaggio accessibile e divulgativo, i progressi della ricerca, le novità in campo diagnostico e terapeutico, i progetti finanziati dalla Fondazione e l'attività del Laboratorio Neuroblastoma di Padova. In ogni numero sono presenti articoli di approfondimento sulle patologie, testimonianze dei ricercatori, aggiornamenti sulle politiche europee o su tematiche connesse alle malattie rare o allo sviluppo di nuovi farmaci, nonché interviste a professionisti in campo scientifico di alto livello, impegnati in Italia e all'estero.

Tutte le uscite presentano tre sezioni: oltre a quella scientifica, è centrale quella dedicata all'attività associativa, con la presentazione e i resoconti delle campagne di raccolta fondi, le iniziative dei testimonial, le partnership avviate con aziende, il calendario degli eventi, gli interventi dei collaboratori che operano nelle diverse sedi. Infine, la sezione dedicata alla presentazione delle manifestazioni di raccolta fondi organizzate da sostenitori e referenti locali. Nel 2017 abbiamo completamente rinnovato la veste grafica della rivista e portato prima a 24 e poi a 12 il numero di pagine della stessa, sia per aumentarne la fruibilità e l'immediatezza, sia in un'ottica di riduzione dei costi e degli sprechi. Sempre in quest'ottica è stata offerta a tutti i sostenitori la possibilità di "abbonarsi" al magazine, con una piccola offerta, così da ottimizzare gli invii e valutare l'impatto positivo della rivista. Le due uscite del 2018 hanno sempre più radicato l'attenzione verso le persone nei più diversi ruoli: medici e ricercatori, volontari e sostenitori, genitori e testimonial, amici e artisti, perché è solo grazie a loro che l'Associazione può vivere e crescere e il nostro sogno di guarire tutti i bambini ammalati di cancro realizzarsi un giorno.

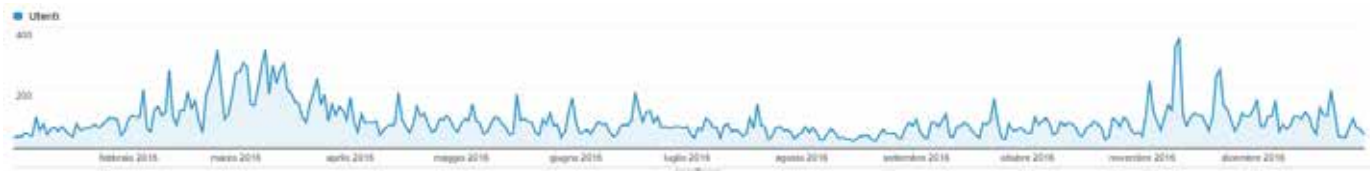
Sito web: www.neuroblastoma.org

Il sito internet dell'Associazione (www.neuroblastoma.org) è una importante fonte di informazione istituzionale e scientifica e presenta ai visitatori un ampio ventaglio di possibilità per contribuire al sostegno della ricerca.

Nel corso del 2018 è stato costantemente aggiornato nei suoi contenuti, in particolare per quel che riguarda le sezioni news, eventi, rassegna stampa, ricerca e ricercatori. I dati relativi alla navigazione di visitatori unici del sito sono in netta crescita rispetto allo scorso anno (+ 34%), prevalentemente dall'Italia (le città più attive sono Roma, Milano, Napoli e Genova) e perlopiù nella fascia 25-44 anni. Il numero di sessioni, 120.000, è più che raddoppiato rispetto al 2017, quando erano state poco più di 54.000. L'andamento è abbastanza lineare nel corso di tutto l'anno (cfr. grafico sotto), con picchi a Pasqua e Natale, in occasione delle nostre 2 campagne istituzionali.

Quasi il 45% degli utenti si collega inoltre alle pagine di spiegazione della malattia o dedicata ai progetti e alle scoperte scientifiche.

| ANDAMENTO SITO WEB 2018 > 2017 | | |
|--------------------------------|---------|--------|
| SESSIONI | 120.000 | 54.363 |
| UTENTI | 59.000 | 43.763 |
| UTENTI MEDI GIORNO | 150 | 67 |



3.11 I MEZZI DI INFORMAZIONE

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

Sito fundraising: www.noicimettiamo.org

Attivo dalla fine del 2016, il sito dedicato alla raccolta fondi: www.noicimettiamo.org sta aumentando le sue performance grazie ad un'intensa attività di promozione.

Gli utenti sono stati guidati ed educati a seguire dei percorsi online e, dopo tre anni di attività, hanno ora ben compreso che questo sito rappresenta la piattaforma in cui poter esprimere il proprio sostegno all'Associazione e alla ricerca.

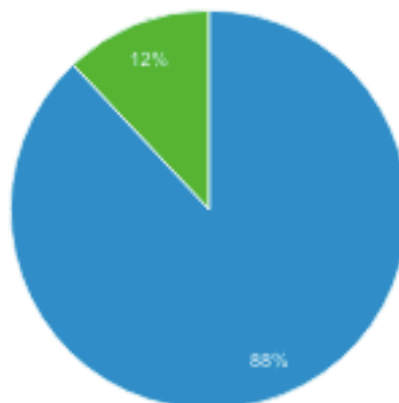
Attraverso una chiara vetrina descrittiva e ingaggiante dei prodotti ideati appositamente per supportare la ricerca, i sostenitori hanno la possibilità di scegliere, non solo doni in occasioni stagionali come la Pasqua ed il Natale, ma anche di sostenere direttamente i ricercatori.

Durante il 2018 il sito è stato visitato da oltre 20.500 utenti (il 57% in più rispetto al 2017), di cui l'88% sono rappresentati da nuovi visitatori: segno che l'intensa attività di promozione coordinata è in grado di far conoscere la piattaforma a sempre nuove persone.

Per la prima volta registriamo un +10% di visualizzazioni da Paesi stranieri, un ottimo risultato considerando che il sito è solo in lingua italiana.

Inoltre si è dimostrata efficace la strategia di rimandare al sito non soltanto in occasione delle campagne, per la scelta dei doni solidali: sono sempre più numerosi infatti gli utenti che si collegano al di fuori delle due campagne, dimostrando l'incremento della visibilità e riconoscibilità dell'Associazione nel corso di tutto l'anno.

■ New Visitor ■ Returning Visitor



Facebook

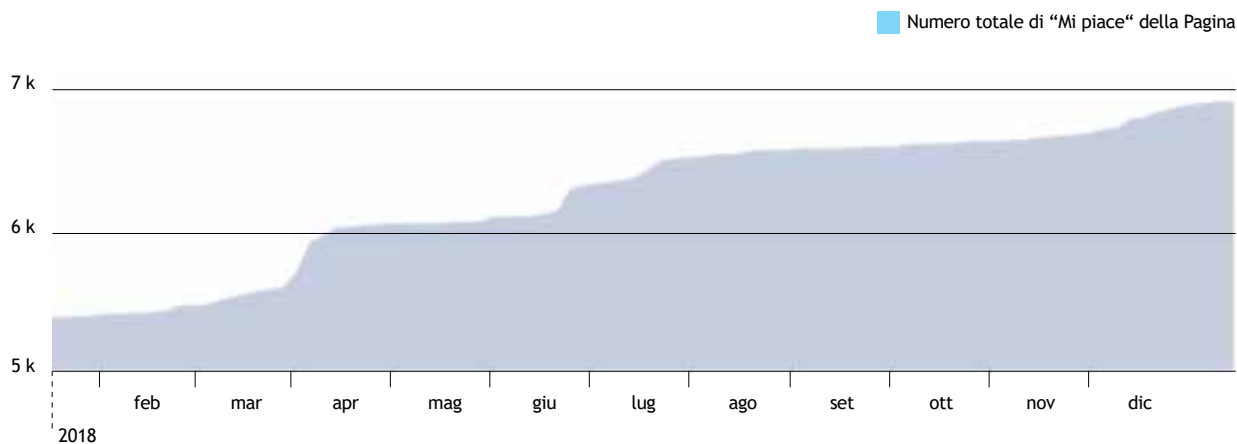
Dal 2009 l'Associazione è presente sui social network prima con un profilo di "Gruppo" e in seguito con la propria pagina ufficiale Facebook.

Al 31 dicembre 2017 la pagina contava 6.375 iscritti, con un trend in continua crescita. A fine 2018 il dato dei fan della pagina registra un incremento del 24%.

Sono ormai 8.000 gli amici che con passione condividono i nostri contenuti.

Su Facebook i sostenitori si sentono parte di una comunità e possono partecipare attivamente alla vita associativa commentando e condividendo i contenuti "postati" dagli amministratori; tra i più apprezzati, gli approfondimenti scientifici, i video con interventi dei clinici, i riconoscimenti ai ricercatori, le campagne in cui le persone possono mettersi attivamente al servizio dell'Associazione, e dei bambini.

Il social network è lo strumento per il coinvolgimento immediato, vivo e allargato a molti in tempo reale: l'Associazione vi pubblica le proprie attività, le nuove iniziative dando visibilità anche ai sostenitori interagendo e pubblicando i loro contributi fotografici nel rispetto della privacy di chi lo frequenta.



Il grafico mostra la crescita dei fan della pagina Facebook nel corso del 2019

Gli altri social

Il canale YouTube presenta una serie di video con playlist dedicate alla presenza dell'Associazione in TV o video promozionali e spot: infatti i video catturano sempre di più l'interesse degli utenti, grazie alla loro immediatezza e alla forza comunicativa propria del mezzo di comunicazione.

LinkedIn e Twitter, aperti successivamente alla pagina Facebook, sono in crescita seppur con numeri diversi.

Attraverso l'hashtag #stopneuroblastoma sempre più utenti ritweettano i contenuti dell'Associazione, dando visibilità soprattutto alle campagne di Pasqua e Natale.

Per il 2019 prevediamo l'apertura anche dell'account Instagram dell'Associazione.

Newsletter e DEM

Prosegue l'attività di comunicazione digitale, avviata a luglio del 2015, con l'implementazione di strumenti quali: Newsletter e invii sistematici di comunicazioni di Direct Email Marketing verso i sostenitori e i Partner dell'Associazione.

Il 2018 è stato un anno molto intenso e di crescita del numero di donatori e sostenitori dell'Associazione. Sono stati inviati oltre 680.000 messaggi tramite una piattaforma dedicata agli invii di comunicazioni visuali via posta elettronica.

Il 2018 è stato caratterizzato da una serie di azioni di ottimizzazione degli invii e 'clusterizzazione' che ci hanno permesso di individuare le preferenze dei sostenitori e di raggrupparli in gruppi omogenei, così da poter differenziare i messaggi per ogni tipologia di gruppo. Questa operazione ha portato ad una maggiore efficienza ed efficacia dei messaggi stessi: siamo infatti passati da un tasso di apertura medio del 12% nel 2017 a un tasso di apertura medio del 17% nel 2018.

I media

- Grazie all'attività di un ufficio stampa strutturato, affidato in outsourcing a professionisti/partner del settore, Associazione e Fondazione sono sempre più presenti sui media.
- Buona la divulgazione probono degli spot relativi alle attività associative e alle campagne. Oltre 60 TELEVISIONI hanno mandato in onda gli spot di Natale, Pasqua e 5x1000, in particolare segnaliamo le emittenti televisive delle seguenti regioni: Liguria, Piemonte,

Trentino Alto Adige, Veneto, Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Umbria, Abruzzo, Campania, Basilicata, Puglia, Calabria e Sicilia. Segnaliamo inoltre che anche la RAI nazionale ha mandato in onda il nostro spot pasquale sul Televideo. Tra le INTERVISTE realizzate per diffondere la mission e le attività dell'Associazione e della Fondazione, condotte sia con la Presidenza associativa, sia con medici e ricercatori sostenuti dalla Fondazione segnaliamo il servizio del TGR Abruzzo in occasione del Convegno sul Neuroblastoma tenutosi a Chieti il 15-16 febbraio e quello del TG di Telenorba sul tour solidale di Simone Broggi in bicicletta del 30 giugno.

- Oltre 50 RADIO nazionali, regionali e locali hanno trasmesso probono le campagne di Pasqua, 5x1000 e Natale, anche con più passaggi al giorno.
- Sono oltre 560 gli ARTICOLI SULLA STAMPA regionale e nazionale, cartacea e online, con un incremento del 40% rispetto al 2017. Con le nostre campagne pasquale e natalizia siamo stati ad esempio presenti sui seguenti periodici (cartacei o online): DONNA MODERNA, FAMIGLIA CRISTIANA, IO DONNA, INTIMITA'.
- Tali campagne sono inoltre state oggetto di interesse ed evidenza su numerose riviste delle Forze Armate (e delle associazioni ad esse legate) quali RIVISTA ITALIANA DIFESA, RIVISTA MILITARE DELL'ESERCITO, RIVISTA POLIZIA MODERNA, RIVISTA AERONAUTICA MILITARE, RIVISTA MARITTIMA DELLA MARINA, NOTIZIARIO DELLA MARINA (in terza di copertina), PORTALE DIFESA, 115 EMERGENZA, FIAMME D'ARGENTO, POLIZIA PUBBLICA SICUREZZA.
- I vari eventi organizzati per sostenere l'Associazione sono stati segnalati sui principali quotidiani regionali, come IL CORRIERE DELLA SERA (e il periodico IO DONNA), REPUBBLICA.IT (e il periodico IL VENERDI') e LA STAMPA.
- I risultati ottenuti (spazi e diffusione) sono stati tutti ottenuti probono.

3.9 L'AMBIENTE NATURALE

Tralasciando le più elementari azioni poste in essere nell'attività caratteristica (per es. smaltimento differenziato dell'inchiostro delle stampanti/fotocopiatrici, ecc.), il rispetto dell'ambiente viene in particolar modo perseguito nell'ambito delle principali iniziative di raccolta fondi, che rappresentano certamente i momenti nei quali si materializza maggiormente l'impatto dell'attività associativa sull'ambiente.

In particolare, per quanto riguarda l'iniziativa "Cerco un Uovo Amico!", che vede la distribuzione di più di 85.000 uova di Pasqua su tutto il territorio nazionale, vengono seguite alcune linee guida volte a ridurre il più possibile l'inquinamento dovuto a essa:

- 1) rinuncia all'inserimento nell'uovo - quale sorpresa - di qualsivoglia apparecchiatura funzionante a batteria, in modo da evitarne preventivamente l'eventuale dispersione nell'ambiente;
- 2) utilizzo di shopper, uno per ciascun uovo, prodotti con plastica riciclata in una percentuale minima del 65%, cioè aderenti al marchio nazionale "PSV - Plastica seconda vita", sistema di certificazione ambientale di prodotto dedicata ai materiali ed ai manufatti ottenuti dalla valorizzazione dei rifiuti plastici creato dall'Istituto per la Promozione delle Plastiche da Riciclo (www.ippr.it);
- 3) smaltimento differenziato dei rifiuti generati dall'iniziativa (cartoni, materiale plastico, ecc.).

Tale attenzione è rivolta ad ogni attività o campagna realizzata dall'Associazione.

3.10 OBIETTIVI DI CRESCITA ASSOCIAZIONE

1. Aumentare il numero dei donatori
2. Consolidare e incrementare la loro partecipazione attiva
3. Stimolare il senso di appartenenza
4. Implementare ulteriormente le attività social (Facebook - Twitter - YouTube)
5. Implementare i contatti per target con i donatori
6. Implementare i metodi di donazione online
7. Focalizzare e attivare gli strumenti specifici per gli stakeholder aziende
8. Strutturare l'attività legata ai lasciti testamentari
9. Diventare più capillari nelle azioni di raccolta fondi
10. Ampliare il numero degli eventi locali sul territorio
11. Portare avanti e potenziare il programma a medio e lungo termine di formazione

AREE DI MIGLIORAMENTO/CRITICITA' ASSOCIAZIONE

1. Migliorare la tempestività nella rendicontazione dell'impiego delle cifre raccolte
2. Istituzionalizzare gli incontri con donatori attivi, volontari e amici dell'Associazione
3. Promuovere e ampliare l'utilizzo del sito dedicato al Fundraising, per sfruttarne al massimo le potenzialità
4. Aumentare l'autorevolezza nel mondo del non profit
5. Aumentare la riconoscibilità e la notorietà del marchio
6. Proseguire con l'ottimizzazione dei costi e delle proposte natalizie per la raccolta fondi
7. Migliorare la comunicazione interna, il rapporto tra colleghi, la comunicazione tra le sedi
8. Aiutare a migliorare le capacità professionali di ogni risorsa umana e ad acquisire maggiore responsabilità nello svolgimento del proprio ruolo
9. Migliorare i flussi con l'esterno
10. Formare professionalità specifiche per le varie aree del fundraising
11. Condividere obiettivi e strategie generali, salvaguardando e consolidando le competenze di ogni risorsa umana.

3.10 OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

3.10 OBIETTIVI DI CRESCITA FONDAZIONE

1. Consolidare le partnership in essere con aziende e fondazioni di impresa
2. Fidelizzare i grandi donatori e incrementarne il numero
3. Implementare la comunicazione per il 5x1000 e il lasciti testamentari
4. Mantenere e rafforzare i rapporti con gli istituti di riferimento
5. Creare aree di intervento comuni per il finanziamento della ricerca scientifica
6. Implementare le partnership internazionali
7. Attivare accesso a fondi europei per la ricerca scientifica
8. Ragionare sulla pubblicazione di un nuovo bando di ricerca sul Neuroblastoma e sui Tumori Cerebrali Pediatrici
9. Ampliare le relazioni con aziende.
10. Ampliare le attività con le aziende.

GENOVA

Sede legale

c/o Istituto Giannina Gaslini
Largo Gaslini, 5
16148 Genova

Sede amministrativa

Via Merano 4/2
16154 Genova

Telefono: +39 010 60 18 938

Fax: +39 010 60 18 961

E-mail: neuroblastoma@neuroblastoma.org

Numero Verde: 800 91 00 56

Attivo dalle 08.30 alle 17.00

Chiamata da cellulari non abilitata

MILANO

Ufficio territoriale Lombardia

Viale Sondrio,7
20124 Milano

Telefono: +39 02 89 08 08 86

Fax: +39 02 89 36 71 45

E-mail: milano@neuroblastoma.org

SERRAVALLE SESIA

Ufficio territoriale Piemonte

Corso Valsesia 52
13037 Serravalle Sesia (VC)

Telefono: +39 0163 02 08 34

Fax: +39 010 60 18 961

E-mail: neuroblastoma@neuroblastoma.org

GRAZIE A TUTTI PER AVERCI AIUTATO
A RAGGIUNGERE QUESTI OBIETTIVI:
RESTATE CON NOI

PROGETTO E COORDINAMENTO EDITORIALE

Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

PROGETTO GRAFICO E IMPAGINAZIONE

Unichrome S.r.l. - Gallarate (VA)



Associazione e Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.
c/o "Istituto G. Gaslini" - Largo Gaslini, 5 - 16147 Genova - tel. 010 6018938 - fax 010 6018961
neuroblastoma@neuroblastoma.org - www.neuroblastoma.org

